

Comme nous l'avions annoncé dans notre newsletter de décembre, **2011 est l'année des patients et de leurs droits**. Dans cette optique, le Ministère du Travail de la Santé et de l'emploi, sous la Présidence de Marina Carrère d'Encausse, médecin et journaliste a missionné 8 experts pour se pencher sur les trois axes de réflexion suivants :

- faire vivre les droits des patients
- la bientraitance à l'hôpital
- les nouvelles attentes du citoyen acteur de santé.

Ces trois pistes médicales devraient permettre d'améliorer les conditions de vie et de traitement des personnes douloureuses. Si vous souhaitez en savoir plus, nous vous conseillons de vous rendre sur le **site Internet** du Ministère de la Santé, la Jeunesse et des Sports.

L'équipe de l'AFVD



Médicaments, respectons les consignes !

En douleur chronique, une des principales raisons de notre orientation en consultation spécialisée de la douleur, résulte de l'impasse face à l'échec des médicaments, pourtant reconnus efficaces, prescrits par le médecin généraliste ou autres spécialistes. Il est donc très important que le médecin spécialiste de la douleur nous éclaire devant cette incompréhension. A quoi servent les médicaments anti-douleurs ? Pourquoi il est impératif de respecter les règles de prescription. Le médicament fait partie du traitement, bien souvent, il sera pris à long terme, peut-être à vie, comme dans d'autre maladie chronique comme par exemple le diabète.

Les médicaments agissent sur les récepteurs de la douleur dans notre corps et ont pour but de diminuer son intensité. Alors, autant ne pas les diaboliser, il est difficile de rester sur des positions fermes, « moi, les médicaments, je suis contre » ou bien encore « je ne veux me soigner que par homéopathie, phytothérapie ou acupuncture ». A l'inverse, on ne peut pas non plus attendre tout du médicament, refuser d'entreprendre un véritable travail sur soi ou d'adapter son mode de vie lorsque c'est inévitable.

Petit rappel du classement et des différents paliers des médicaments antidouleurs :

- **Le palier 1** : deux substances (le paracétamol, l'aspirine)
- **Le palier 2** : cinq substances opiacées (la codéine, le tramadol, le dextropropoxyphène, la buprénorphine, la nalbuphine)
- **Le palier 3** : une substance (la morphine)

Cette classification traduit une gradation dans l'efficacité antalgique des produits. Si une douleur n'est pas ou insuffisamment calmée par un palier, le médecin prescrit le palier suivant. Nous sommes tous différents, la douleur chronique est traitée au cas par cas. Pour une même sensation douloureuse les quantités de médicaments antalgiques nécessaires peuvent varier considérablement d'un patient à l'autre. Un palier 2 peut être selon le patient et selon la douleur plus efficace qu'un palier 3. Si nous pouvons comparer nos ressentis, par exemple, une brûlure, une décharge électrique, cela ne veut pas dire que nous l'évaluerons de façon identique et qu'elle sera soulagée de la même manière.

Le médecin selon le cas, prescrit en plus de ces médicaments, des antiépileptiques et des antidépresseurs, à faible dose ils agissent comme antidouleurs, notamment dans les douleurs neuropathiques. Nous avons beaucoup de réticences à les prendre. Une fois de plus, nous avons l'impression d'être catalogués comme dépressifs, soupçonnés de faiblesse ? Nous avons des doutes ? Nous ne comprenons pas ? Nous avons peur ? Parlons-en avec notre médecin, le dialogue n'est-il pas un bon médicament ?



Si nous faisons confiance au médecin, il doit aussi nous faire confiance. Cela suppose que nous devons respecter des règles, sinon il ne pourra pas évaluer correctement l'efficacité du traitement.

La prescription, peut en effet nous paraître au début de la reprise à zéro du protocole de soins, vraiment démesurée. Il nous faut la plupart du temps intégrer des consignes opposées à celles reçues précédemment, apprendre à gérer les médicaments, les prendre à heure fixe en adaptant le dosage à l'intensité de la douleur. Nous apprenons une nouvelle manière de faire : l'optique est d'anticiper l'apparition de la douleur et non plus seulement de la soulager comme on nous l'a si souvent dit auparavant "quand nous avons trop mal ! ».

Les habitudes sont tenaces, nous avons souvent du mal à respecter les horaires. Il nous arrive alors souvent de sauter une prise de médicaments en se disant que la douleur est tout à fait supportable, en essayant d'en prendre le moins possible, ou bien d'oublier de prendre le comprimé et même d'arrêter plusieurs jours, sous-estimant les conséquences d'une douleur chronique qui reviendra en redoublant de vigueur et restera ingérable. Nous pensons parfois à tort que les antalgiques font mal à l'estomac (comme les anti-inflammatoires) et reculons la prise de nos médicaments au moment du repas quand ils nous sont prescrits au milieu de la journée. Notre mode de vie ne nous permet pas de respecter les horaires, le médecin est là pour ajuster au mieux sa prescription et nos contraintes.

La douleur chronique est imprévisible. Traiter au coup par coup n'est pas la bonne méthode et présente comme inconvénient majeur de vivre dans l'alternance douleur - non douleur - douleur - non douleur. Il faut arriver à une douleur stable, supportable, qui permettra de reprendre des activités, de se fixer des objectifs raisonnables. Chaque patient est le seul à juger de l'intensité acceptable, du handicap surmontable lui permettant de retrouver une meilleure qualité de vie.

Nous ne devons pas faiblir devant les remarques éventuelles de l'entourage qui s'étonne ou s'inquiète de nous voir « prendre tout cela », plus encore éventuellement venant d'autres professionnels de santé (médecin, pharmacien, infirmier...) « vous ne devriez pas vous habituer à cela ! » Ces gens savent-ils en effet, que la douleur, nous ne nous y habituons pas, même lorsqu'à la longue nous réussissons à la gérer !

Bien évidemment, nous avons peur de la dépendance, de l'accoutumance, le médecin est là pour y veiller, pour nous aider. Nous devons suivre ses recommandations soit pour augmenter les doses soit pour les baisser si nous ne voulons pas en supporter des effets néfastes. Nous ne sommes pas des drogués et les médecins de la douleur ne sont pas des dealers comme malheureusement certaines personnes peuvent le laisser entendre. La dépendance est liée avant tout à la douleur ! Nous redoutons souvent les effets secondaires des médicaments. Certes, sueurs, constipation, vertiges, nausées, perte de mémoire, tous ces troubles sont désagréables et incommodes mais tellement plus supportables que les conséquences d'une douleur non soulagée. Certains effets comme la constipation sont remédiables. Attention, pour les antalgiques des paliers 2 et 3, le risque de somnolence au volant sont accentués. L'abus médicamenteux peut entraîner un effet rebond des médicaments, le médicament active alors la douleur, nous ne pouvons nous permettre de jouer les apprentis sorciers. Si les médicaments n'agissent pas, il faut avertir notre médecin.

Et n'oublions pas que les médicaments contre la douleur sont plus efficaces lorsqu'ils sont utilisés avec d'autres traitements non médicamenteux. Ce n'est qu'en adhérant bien au traitement que les résultats seront positifs...**ET LA DOULEUR SOULAGÉE !**

Jocelyne PADERI

Focus douleur : la fibromyalgie

Informations recueillies par FibromyalgieSOS

La fibromyalgie est une maladie neuro-tendino-musculaire qui affecte environ 3 % de la population, dont 75 % de femmes (14 millions de fibromyalgiques en Europe, 3 millions en France).

Cette maladie douloureuse, handicapante n'est toujours pas reconnue en France alors qu'elle est reconnue par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) depuis 1992 et qu'en janvier 2007 l'Académie de Médecine la déclare comme « syndrome » dans son rapport et que la HAS (Haute Autorité de Santé) dans un rapport d'orientation publié en octobre 2010 propose aux professionnels de santé des orientations de prise en charge.

La fibromyalgie est caractérisée par un état chronique de douleurs neuropathiques de jour comme de nuit, de troubles de sommeil (non récupérateur), fatigabilité allant jusqu'à l'épuisement, troubles de la concentration et mémorisation, troubles gastro-intestinaux, hypersensibilité des sens (température, lumière, bruit, odorat) et des émotions ; une anxio-dépression est possible.

La fibromyalgie est un état clinique qui relève en priorité d'un dysfonctionnement central du système nerveux autonome et de la neurotransmission ainsi que d'un dysfonctionnement du contrôle des douleurs.

Le diagnostic de la fibromyalgie

Le médecin, en général un rhumatologue, pratiquera tous les examens nécessaires afin d'éliminer d'autres pathologies comprenant des symptômes communs, c'est « un diagnostic d'élimination ». Un diagnostic de médecine interne est établi, il prend comme référence les réactions aux 18 points gâchette très sensibles, mais évalue aussi la faiblesse musculaire, l'état d'épuisement général, les troubles du sommeil, etc...Critères de l'ACR – American College of Rheumatology-).

La douleur de la fibromyalgie

La douleur, toujours étendue et diffuse, peut débuter au cou et aux épaules, pour s'étendre ensuite au reste du corps, notamment, au dos, au thorax, aux bras et aux jambes. Elle est présente du côté droit et gauche. Elle est permanente, nuit et jour, mais aggravée par les efforts, le froid, l'humidité, les émotions et le manque de sommeil et s'accompagne de raideur matinale ; ce dérouillage matinal peut être très long.

La distinction entre douleur articulaire et musculaire est d'autant plus difficile que les patients ont l'impression d'un gonflement des zones douloureuses et de paresthésies des extrémités en l'absence de tout signe objectif d'atteinte articulaire ou neurologique. La douleur varie en intensité, se déplace ; elle est sourde et/ou violente ; elle s'exprime par des courbatures comme dans un état grippal permanent, des « coups de poignard » violents, des sensations de « brûlures », de « piqûres », de « décharges électriques », des fourmillements ou engourdissement musculaires. Le malade a aussi l'impression d'être pris dans un étau, d'être « passé sous un rouleau compresseur ».

La fibromyalgie est la maladie du « mal partout », « mal tout le temps ».

Une prise en charge multidisciplinaire

A ce jour, il n'existe pas de traitements appropriés pour traiter la fibromyalgie. Aucune médication ne soulage entièrement les douleurs.

Les corticoïdes et les anti-inflammatoires AINS sont inefficaces ainsi que la morphine. Sont prescrits des antalgiques (il est recommandé de les prendre aussi avant tout effort) et des antidépresseurs inhibiteurs de la recapture de la sérotonine, de la dopamine et de la noradrénaline, des antiépileptiques. Une supplémentation en magnésium en continu et à doses élevées, ainsi que de vitamines B1-B6-B9-B12 et Vitamine D est nécessaire.

Une prise en charge multidisciplinaire est hautement conseillée telle qu'apprendre à gérer son stress (le stress déclenchant des « crises » plus violentes), adopter une hygiène de vie avec relaxation physique et mentale, une revalorisation socioprofessionnelle, familiale, personnelle, des activités physiques et mentales positives, de réentraînement à l'effort pratiquées régulièrement. Ces activités sont indispensables afin que ne s'instaure pas le cercle vicieux d'affaiblissement musculaire et mental, qui entraînerait une recrudescence des symptômes.

Diverses thérapies sont recommandées par l'EULAR et la HAS :

- soutien psychologique : nécessité d'une Thérapie Comportementale Cognitive (TCC),
- relaxation, sophrologie, hypnose, biofeed-back, yoga,
- kinésithérapie à visée antalgique et décontractante puis réadaptation à l'effort dans la limite du seuil douloureux, qi gong, tai-chi chuan,
- balnéothérapie (eau à 34 ° minimum), cures thermales,
- acupuncture, électrostimulation (TENS), ostéopathie,
- information de l'entourage du malade,
- contacts dans des groupes de discussion d'associations de malades, les forums.

Le rôle de l'Association Nationale FibromyalgieSOS

- faire connaître et reconnaître la fibromyalgie auprès du public, des médias, du corps médical et des pouvoirs publics et inciter la recherche,
- informer le malade par le maximum d'informations de type médical, soins, méthodes, recherche, législatives, sociales
- impliquer le malade et le sortir de l'isolement,
- aide au rapprochement local par une liste « contacts ».

Mais également, une aide importante par l'écoute, le soutien, le réconfort, l'aide administrative par la permanence téléphonique 7 j/7 de 10 h à 23 h tenue uniquement par des fibromyalgiques bénévoles au **0820 220 200** mais aussi par notre forum de discussion www.forum.fibromyalgiesos.fr

Pour en savoir plus : www.fibromyalgiesos.fr



Bloc-Notes

Ouverture prochaine de permanences

- **En région Alsace - Lorraine :**
- St Avoird (57)
- **En région Centre :**
- Chateauroux (36)

Les actualités

«Changez d'air»

Spectacle de Philippe MISTRAL,
parrain de l'AFVD,
à La Comédie des 3 Bornes
- Paris-
tous les mardis soirs à 20h15
du 8 février au 28 juin 2011

Réservations et renseignements au
01 40 21 03 64.

Numéro AZUR
0810 510 310

Site Internet
www.association-afvd.com



CONTACTS

Newsletter rédigée par : Catherine SEBIRE - catherinesebire@association-afvd.com

Conception graphique : Axelle SEBIRE

Association Francophone pour Vaincre les Douleurs : www.association-afvd.com - association-afvd@neuf.fr