



SCLÉRODERMIE ET GESTION DE LA DOULEUR : Ne sous-estimez pas votre pouvoir d'agir

Pascale Marier-Deschênes, candidate au doctorat en sciences cliniques et biomédicales à l'Université Laval

Dre Anne Marie Pinard

Professeur titulaire, Faculté de médecine, Université Laval
Anesthésiologiste, Centre d'expertise en gestion de la douleur chronique, Chu de Québec-Université Laval



EN QUOI CONSISTE LA DOULEUR ?

La douleur est : « **une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle.** »⁽¹⁾ Selon cette définition de l'*International Association for the Study of Pain (IASP)*, cette expérience complexe ne dépend pas uniquement de facteurs physiques. Il s'agit d'une expérience personnelle influencée à divers degrés par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Selon sa durée, nous décrirons la douleur comme aiguë ou chronique. L'IASP définit la douleur chronique comme « **une douleur persistante ou récurrente qui dure plus de trois mois et qui n'est pas entièrement soulagée par le traitement médical ou chirurgical** »⁽²⁾.

SCLÉRODERMIE ET GESTION DE LA DOULEUR : NE SOUS-ESTIMEZ PAS VOTRE POUVOIR D'AGIR



NOUS DISTINGUONS TROIS TYPES DE DOULEUR, LESQUELLES PEUVENT COEXISTER :

- ▶ **La douleur nociceptive** découle de dommages aux tissus corporels et est la douleur typique que l'on ressent à la suite d'une blessure ou causée par de l'inflammation. Elle est habituellement décrite comme une douleur aiguë, lancinante ou pulsatile.
- ▶ **La douleur neuropathique** découle de dommages directs au système nerveux lui-même. Elle est généralement décrite comme une douleur brûlante ou fulgurante, et peut se traduire par un engourdissement ou un fourmillement cutané ou une sensibilité extrême, même à un toucher léger.
- ▶ **La douleur nociplastique** découle d'un changement dans le fonctionnement des nerfs sensibles à la douleur plutôt que d'un dommage direct au système nerveux. Les nerfs sensibles deviennent plus réactifs (sensibilisation). Elle est de nature semblable à la douleur neuropathique⁽³⁾.

Cette définition de la douleur nociplastique est récente et il reste beaucoup à faire pour mieux comprendre ses mécanismes⁽⁴⁾. Ce type de douleur est toutefois un bon exemple de plasticité neuronale, concept selon lequel les neurones ont la capacité de se modifier en réponse à une stimulation ou un apprentissage. Cette plasticité peut entraîner une chronicisation de la douleur puisque votre cerveau s'est en quelque sorte habitué à vous envoyer des signaux de danger à chaque mouvement ou lorsqu'on vous touche, par exemple. À l'inverse, elle peut aussi être utilisée pour renverser ces changements et réduire la douleur chronique.

QU'EN EST-IL DE LA DOULEUR CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE SCLÉRODERMIE ?

Des auteurs soulignent que la douleur chez les personnes atteintes de sclérodémie a longtemps été sous-évaluée et sous-étudiée^(5,6). Fort heureusement, plusieurs équipes ont récemment contribué à mieux cerner l'expérience douloureuse des personnes atteintes afin d'en orienter l'évaluation et les avenues de gestion. Leurs résultats mettent en lumière que plus de 80 % des personnes vivant avec la sclérodémie systémique ressentent différents types de douleur liée à cette condition^(7,8). Environ 45 % d'entre elles ont mal tous les jours^(8,9) et 38 % rapportent une douleur modérée ou intense, définie comme ≥ 5 sur une échelle de 0 à 10⁽⁹⁾. Les douleurs aux mains, associées à des manifestations sclérodermiques typiques incluant les ulcères, les contractures articulaires et une altération de la fonction manuelle, gagnent en importance avec l'aggravation de la maladie. Ce sont des douleurs fréquentes, présentes chez environ 80 % des patients avec une sclérodémie systémique^(5,8). Un nombre élevé de personnes identifient également les douleurs lombaires comme douleur principale, en particulier lors des premiers stades de la maladie⁽⁵⁾. Les douleurs associées au phénomène de Raynaud, les maux de tête, les douleurs thoraciques et gastro-intestinales et la douleur lors de la déglutition sont aussi rapportées⁽⁸⁾. Contrairement à ce qui pourrait être attendu, l'intensité et la chronicité de la douleur ne seraient pas associées à une augmentation de la gravité de la maladie⁽⁵⁾. La douleur changerait minimalement

SCLÉRODERMIE ET GESTION DE LA DOULEUR : NE SOUS-ESTIMEZ PAS VOTRE POUVOIR D'AGIR

au fil du temps, et le changement qui se produit au long cours suggère une légère amélioration globale de la douleur plutôt qu'une détérioration⁽⁶⁾. Concernant la sclérodémie localisée, 46 % des participants à une étude européenne rapportent vivre un peu (32 %), beaucoup (9 %) ou énormément (4 %) de douleur ou de démangeaisons⁽¹⁰⁾.

Conformément à ce que soulève la définition de la douleur, la santé émotionnelle, la santé physique perçue et le soutien social sont liés à l'expérience initiale de la douleur chez les personnes atteintes de sclérodémie⁽⁶⁾. Le soutien social serait d'ailleurs d'un grand intérêt pour comprendre l'expérience de douleur, d'autant plus que certaines personnes atteintes de sclérodémie peuvent éviter de socialiser en raison des changements dans leur apparence. Soulignons que ce n'est pas le nombre de relations qui compte, mais bien la disponibilité et la qualité du soutien social perçue⁽¹¹⁾.

COMMENT CES RÉSULTATS ORIENTENT LA GESTION DE LA DOULEUR ?

Quelle que soit la gravité de la sclérodémie et la nature exacte du trouble, il est important d'aborder la douleur, sa gestion et le fonctionnement psychosocial avec les professionnels de la santé⁽⁶⁾. Des stratégies tenant compte des facteurs psychosociaux (par exemple : la dépression, le sommeil, les capacités d'adaptation, le réseau social) devraient être envisagées. Comme préalablement mentionné, ces facteurs influencent la douleur perçue.

Une avenue à envisager consiste à suivre un programme adapté d'activité physique⁽¹²⁾. La pratique régulière de l'activité physique est associée à une intensité et une interférence de la douleur plus faible chez les personnes atteintes de sclérodémie⁽¹³⁾. Celles qui sont physiquement actives rapportent des niveaux de fatigue inférieurs aux personnes atteintes inactives. Des participants à une étude rapportent par ailleurs que suivre un programme d'exercices combinés incluant par exemple de l'aérobic et un entraînement en résistance leur aurait permis d'améliorer leur condition physique et leur vie sociale, en plus de contribuer à se sentir plus énergiques et plus forts⁽¹⁴⁾.

D'autres auteurs suggèrent de prendre part à un suivi psychosocial⁽¹⁵⁾. Certains recommandent en outre de développer des compétences dans différents domaines^(6,9,11), tels que :

- ▶ la pleine conscience, technique de méditation qui consiste à se concentrer sur l'instant présent et à être conscient de ses pensées, de ses émotions et de ses sensations corporelles sans les juger ;
- ▶ la relaxation, technique qui vise à réduire le stress et l'anxiété en utilisant des méthodes telles que la respiration profonde, la visualisation et la détente musculaire ;
- ▶ l'adaptation, capacité à s'adapter aux changements de la vie et à faire face aux défis de manière positive ;
- ▶ la modification des croyances inadéquates, recadrage des idées ou des convictions qui consiste à les remettre en question et les remplacer par des pensées plus positives et plus réalistes. En ce sens, les croyances qui peuvent être fausses, exagérées, irrationnelles ou limitantes peuvent contribuer aux problèmes de santé mentale et émotionnelle.

Notons que ces stratégies ne visent pas précisément une réduction de la douleur perçue, mais permettent plutôt une meilleure gestion et une réduction de son impact sur la fonction et la qualité de vie.

La médication est également une avenue, mais compte tenu de l'amélioration limitée qu'elle apporte sur le plan de la douleur, il s'agit d'une option complémentaire aux stratégies non pharmacologiques ci-dessus.



SCLÉRODERMIE ET GESTION DE LA DOULEUR : NE SOUS-ESTIMEZ PAS VOTRE POUVOIR D'AGIR

COMMENT GÉRER LA DOULEUR PAR SOI-MÊME ?

L'éducation sur la douleur est un premier pas vers une meilleure gestion de la douleur chronique. Le portail Web Gerermadouleur.ca offre un large éventail de ressources validées par des experts sur le sujet, de même que le programme d'autogestion « *Agir pour moi* ».

Comme son nom l'indique, l'autogestion est une approche qui met de l'avance le rôle actif que nous pouvons jouer dans la gestion de notre condition de santé en adoptant des comportements positifs. L'idée est d'être une partie prenante importante de ses soins. L'autogestion signifie donc de développer sa capacité à gérer ses symptômes, les traitements, les conséquences physiques et psychosociales, ainsi que les changements de mode de vie inhérents à l'atteinte d'une maladie chronique. Comparativement aux soins usuels, suivre un programme pour acquérir des compétences en autogestion améliore, à court et à moyen terme, plusieurs mesures du fonctionnement physique et émotionnel. En ce sens, nous avons tout avantage à considérer autant l'application de certaines stratégies d'autogestion au quotidien, que la consultation de professionnels de la santé. Ce sont deux approches à combiner pour bien gérer la douleur.

Les stratégies d'autogestion de la douleur chronique mises de l'avant sont sensiblement les mêmes, quelle que soit la condition de douleur. Les programmes d'autogestion couvrent habituellement certaines ou plusieurs stratégies liées à la gestion du stress, de l'énergie, de l'activité physique, des pensées et des émotions, du sommeil, de l'alimentation et du maintien du changement. Le programme *Agir pour moi*, accessible à gerermadouleur.ca/agir-pour-moi, aborde l'ensemble de ces stratégies. Nous l'avons développé selon les principes de la recherche axée sur le patient, dans le cadre d'un partenariat étroit entre une étudiante au doctorat, des personnes vivant avec la douleur chronique, des professionnels de la santé et une graphiste. Agir pour moi est entièrement en ligne, gratuit, et peut être suivi sans le soutien d'un professionnel de la santé.



De courtes vidéos de témoignages inspirants sont réparties dans chaque leçon, en appui au contenu théorique. L'équipe de développement avait le souci que les apprenants se sentent compris et soutenus pour amorcer des changements d'habitude de vie. La contribution des patients partenaires a ainsi favorisé l'ajout de détails qui normalisent le vécu des personnes qui suivent le programme.

La sclérodémie amène certains obstacles à la pratique de l'activité physique dont une dextérité ou un état compromis de la main lié ou non au phénomène de Raynaud, de la fatigue, des problèmes gastro-intestinaux et une motivation possiblement plus faible⁽¹¹⁾. Différentes adaptations peuvent être envisagées lors de l'application des stratégies proposées. Gardez en tête que vous êtes la personne experte de votre situation.

Bien que la sclérodémie vous amène à revoir votre quotidien, vos habitudes alimentaires, vos relations sociales, votre vie professionnelle, en plus de réévaluer vos projets, le fait de repenser la façon dont vous prenez soin de vous peut lentement transformer votre qualité de vie. Il n'y a pas de raccourcis, mais votre pouvoir d'agir est sans doute plus grand que ce que vous croyez.



SCLÉRODERMIE ET GESTION DE LA DOULEUR : NE SOUS-ESTIMEZ PAS VOTRE POUVOIR D'AGIR

RÉFÉRENCES :

1. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. *The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises*. Pain. 2020;161(9):1976-82.
2. Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. *Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11)*. Pain. 2019;160(1):19-27.
3. *Canadian Pain Task Force. Chronic Pain in Canada: Laying a Foundation for Action*. Ottawa (Canada); 2019.
4. Nijs J, Lahousse A, Kapreli E, Bilika P, Saraçoğlu İ, Malfliet A, et al. *Nociplastic Pain Criteria or Recognition of Central Sensitization? Pain Phenotyping in the Past, Present and Future*. J Clin Med. 2021;10(15).
5. Evers C, Jordan S, Maurer B, Becker MO, Mihai C, Dobrota R, et al. *Pain chronification and the important role of non-disease-specific symptoms in patients with systemic sclerosis*. Arthritis Res Ther. 2021;23(1):34.
6. Merz E, Malcarne V, Roesch S, Nair D, Salazar G, Assassi S, et al. *Longitudinal patterns of pain in patients with diffuse and limited systemic sclerosis: integrating medical, psychological, and social characteristics*. Qual Life Res. 2017;26(1):85-94.
7. Schieir O, Pope J, Thombs BD, Hudson M, Boivin J-F, Steele R, et al. *Prevalence, severity, and clinical correlates of pain in patients with systemic sclerosis*. Arthritis Care Res (Hoboken). 2010;62(3):409-17.
8. Ostojic P, Jankovic K, Djurovic N, Stojic B, Knezevic-Apostolski S, Bartolovic D. *Common Causes of Pain in Systemic Sclerosis: Frequency, Severity, and Relationship to Disease Status, Depression, and Quality of Life*. Pain management nursing: official journal of the American Society of Pain Management Nurses. 2019;20(4):331-6.
9. Lee YC, Fox RS, Kwakkenbos L, Levis B, Carrier M-E, Welling J, et al. *Pain levels and associated factors in the Scleroderma Patient-centered Intervention Network (SPIN) cohort: a multicentre cross-sectional study*. The Lancet Rheumatology. 2021;3(12):e844-e54.
10. Bali G, Kárpáti S, Sárdy M, Brodsky V, Hidvégi B, Rencz F. *Association between quality of life and clinical characteristics in patients with morphea*. Qual Life Res. 2018;27(10):2525-32.
11. Merz EL, Malcarne VL, Assassi S, Nair DK, Graham TA, Yellman BP, et al. *Biopsychosocial typologies of pain in a cohort of patients with systemic sclerosis*. Arthritis Care Res (Hoboken). 2014;66(4):567-74.
12. Harb S, Peláez S, Carrier M-E, Kwakkenbos L, Bartlett SJ, Hudson M, et al. *Barriers and Facilitators to Physical Activity for People With Scleroderma: A Scleroderma Patient-Centered Intervention Network Cohort Study*. Arthritis Care Res (Hoboken). 2022;74(8):1300-10.
13. Azar M, Baron M, Rice DB, Kwakkenbos L, Carrier M-E, Shrier I, et al. *Exercise habits and factors associated with exercise in systemic sclerosis: a Scleroderma Patient-centered Intervention Network (SPIN) cohort study*. Disabil Rehabil. 2018;40(17):1997-2003.
14. Mitropoulos A, Gumber A, Crank H, Akil M, Klonizakis M. *Exploring the feasibility of an exercise programme including aerobic and resistance training in people with limited cutaneous systemic sclerosis*. Clin Rheumatol. 2020;39(6):1889-98.
15. Merz E, Assassi S, Malcarne V. *Pain and Its Management in Systemic Sclerosis. Current Treatment Options in Rheumatology*. 2018;4(3):255-67.



Nous tenons à souligner le geste généreux de nos partenaires Boehringer Ingelheim et Janssen Canada, qui ont rendu possible, grâce à une subvention éducative, la réalisation de nos fiches éducatives 2022-2023.

MAI 2023