



# Douleur et polyarthrite rhumatoïde

**Article !**

**POUR COMPRENDRE CE DONT JE SOUFFRE  
ET APPRENDRE À MIEUX VIVRE AVEC !**

2

## La Polyarthrite Rhumatoïde (PR) a deux conséquences majeures :

l'atteinte des articulations (déformation et perte de mobilité pour certaines) et la douleur. Alors que l'atteinte d'une articulation est visible (rougeur, gonflement, chaleur), la douleur est plus insidieuse.

On peut tenter de la qualifier ainsi : imprévisible, sournoise, lancinante, obsédante, ankylosante... Elle est présente tous les jours et se rappelle à nous dans la plupart de nos gestes. Elle peut devenir particulièrement intense lors d'une crise (poussée) de polyarthrite.



Les brochures "Article!" ont été conçues par un comité de rédaction composé de bénévoles de l'ANDAR : Chantal Colombier, Micheline Ferrère, Christian Houdebine, Madeleine Leblanc, Annie Lelièvre, Marie-Pierre Marquet, Pascale Moreau, Marie-Claire Portoïs et Anne-Sophie Woronoff. Cette brochure a été réalisée grâce au soutien de SCHERING-PLOUGH en toute indépendance éditoriale.

- Rédaction : Carole Thon • Validation scientifique : Dr Catherine Beauvais
- Conception graphique : Christian Scheibling • Illustration : Laurent Audouin
- Impression : Les Presses Littéraires - 66240 Saint-Estève - Date : septembre 2003

**Le handicap lié à la maladie est déjà difficile à accepter. Si mon handicap est moins important que celui d'une personne clouée sur un fauteuil, je trouve ma situation particulièrement injuste car je souffre en permanence dans ma chair, parfois de façon intolérable. Alain, 45 ans**

La douleur liée à la polyarthrite est très difficile à vivre et à assumer. On ne la voit pas et il est difficile de trouver les mots pour en parler aux autres. Comment expliquer que l'on a tout le temps mal ? Parfois un peu moins, parfois un peu plus et que ce « plus » nous empêche d'aller au cinéma ce soir : comment l'accepter ?

**Je l'appelle "ma compagne sournoise". Je lui parle quand elle revient. Elle m'oblige à m'adapter, à mieux connaître mon corps, mes gestes, à prendre parfois des attitudes farfelues. Lucie, 38 ans**

La douleur touche l'intime et explore nos limites...

## **A** quoi est due cette douleur ?

La douleur naît au niveau des articulations agressées par l'inflammation. Elle est donc présente à différents endroits. Elle peut se manifester de façon continue, spontanée, ou elle est ravivée dès que l'on touche une articulation enflammée (l'affleurement d'un drap peut suffire !).

Elle est souvent plus présente la nuit, au repos. Au lever, lorsque les articulations sont engourdis (enraidies), la reprise du mouvement est douloureuse, lente et progressive. Habituellement, la douleur est un signal d'alarme donné par le corps. Cependant, même si elle diminue ou disparaît, il faut continuer à protéger l'articulation, à la ménager !

## Quelles sont les principales conséquences de la douleur ?

En plus de la douleur physique qui limite nos possibilités de déplacements et nous paralyse, il existe une vraie souffrance morale engendrée par la douleur. La souffrance morale est différente d'une personne à l'autre et, chez une même personne, d'une crise douloureuse à l'autre.

Elle fait intervenir plusieurs états émotionnels et psychologiques.

### CULPABILITÉ, ISOLEMENT

Je culpabilise souvent envers mon médecin. J'aimerais lui dire que grâce à ses efforts, je me sens mieux, mais la douleur est toujours présente... Audrey, 33 ans

C'est difficile de faire comprendre à mon entourage que tout d'un coup je ne peux plus faire ce qui était prévu parce que la douleur est présente. De plus, je n'aime pas que l'on me voie souffrir, le visage fermé, cerné, alors j'ai plutôt tendance à rester chez moi, à m'isoler... Alain, 45 ans

### SENTIMENT D'INJUSTICE, COLÈRE

Pourquoi je me sens toujours seul face à ma douleur ? Que fait le monde médical pour me soulager ? Je n'ai pas besoin de compassion mais d'action, de solutions ! Que quelqu'un m'explique ce que je peux faire, que des médicaments enfin efficaces et peu toxiques pour moi soient disponibles ! François, 35 ans

#### AMERTUME, DÉCEPTION

Je sais bien que la chirurgie n'est pas la panacée... Mais je supporte mal, après l'opération, que ma cheville soit toujours douloureuse ! Il faut se rendre à l'évidence : la promesse n'a pas été tenue. J'aimerais pouvoir en parler librement avec le chirurgien. Mais on ne s'attarde jamais trop sur l'échec... Annie, 62 ans

#### RÉSIGNATION, ESPOIR

J'oublie les douleurs du passé, je les occulte ; du coup, j'ai du mal à en parler à mon médecin ! Les douleurs du présent me suffisent ! En revanche si la douleur est intense, j'essaie de me rappeler les moments paisibles car je sais qu'ils reviendront ! Mireille, 58 ans

#### ANGOISSE, DÉPRESSION

J'ai toujours peur que la prochaine crise soit plus violente que la précédente ou la plus intense jamais atteinte ! Delphine, 28 ans

La douleur me fatigue vraiment. Elle me torture les nerfs, me vide. Je mets toujours plusieurs jours à me remettre d'une crise de douleur intense, parfois plusieurs semaines. Christiane, 67 ans

# Comment gérer la douleur ?

## > Savoir en parler

“ Les seules personnes qui me comprennent sont celles qui souffrent également de la polyarthrite ! On se comprend vraiment, on devient complice, on peut même en rire ensemble ! Roger, 53 ans

Réussir à parler de la douleur est difficile : trouver les bons mots, se sentir écouté ou compris est fondamental. C'est pourquoi, il est important d'avoir au moins une personne dans son entourage susceptible d'entendre la souffrance morale qui accompagne nos souffrances physiques ! Cela peut être un proche mais pas forcément. Vous pouvez trouver un allié auprès de votre équipe soignante ou d'une association.

## Trucs et astuces

### *Prendre soin de ses articulations*

*Prévenir les heurts et tenter de soulager une articulation qui souffre font partie de nos gestes quotidiens qui demandent parfois du temps et de la préparation ! Chacun son truc : les compresses ou les enveloppements la nuit (avec une crème anti-inflammatoire ou à base de camphre comme Flector Tissugel, Ketum, Laodal, ou même le baume du tigre !), les gants ou les chaussettes si ce sont les extrémités qui sont douloureuses... En fréquentant les associations ou les groupes de malades, on peut échanger ses recettes !*

## > Demander conseil à des spécialistes

Un kinésithérapeute ou un ergothérapeute qui connaît la PR est d'une aide précieuse pour apprendre les bons gestes et les bonnes positions pour mieux utiliser et protéger ses articulations ! Votre équipe soignante ou une association peuvent vous indiquer un tel spécialiste. Les gestes d'un soignant qui n'aurait pas l'expérience de la PR peuvent avoir des conséquences graves.



## > Se relaxer



Il est essentiel de ne pas rentrer dans le cercle négatif : douleur, fatigue, déprime ! Par exemple, le manque de sommeil augmente la douleur. Et la fatigue diminue souvent nos capacités et nos envies d'agir.

Apprendre à relâcher ses muscles est important pour arriver à se détendre. Il existe des techniques de relaxation par la respiration, ou des techniques de visualisation d'images positives. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre équipe soignante ou d'une association.

## > Prendre du recul



La vie moderne nous oblige à être performant. Mais on peut facilement vivre à côté de choses essentielles à force de toujours vouloir faire comme les autres : dîner tard, voyager à tout prix, répondre à toutes les invitations... qui se soldent parfois par douleur, fatigue et sentiment d'échec. Alors pour certaines personnes, la maison devient vraiment un refuge utile et confortable qu'il convient d'aménager chaleureusement !

## > Se distraire

Plus facile à dire qu'à faire : mais réussir à penser à autre chose qu'à la douleur permet parfois de la soulager. Pour créer une diversion efficace de l'esprit, il faut penser à la recherche de plaisir, d'évasion ou de quelque chose qui absorbe notre attention !



## > Tenter le chaud... ou le froid !

Un bain ou une douche chaude, ou au contraire le froid, peut soulager les articulations et diminuer la douleur. Un bon truc : l'application de chaleur (bouillottes, sac de noyaux de cerises réchauffés au four...) ou de froid (glaçons ou matériel pour glacière, sac de légumes congelés...).



## > Se (faire) masser

Le massage doux des muscles favorise le relâchement, la circulation du sang et le réchauffement de l'articulation douloureuse. Pour plus de confort, il est conseillé de toujours utiliser une crème ou de l'huile. Mais le massage est plutôt déconseillé si l'articulation est très douloureuse (il doit être adapté à l'état dans lequel nous nous trouvons).

La kinésithérapie devrait faire partie du traitement régulier d'une personne souffrant de polyarthrite !



## > Ne pas se mettre en danger

La douleur nous projette sans cesse dans un état de crise. Dans cet état, on est tenté de faire n'importe quoi pour se soulager ! Entre obsession et obstination, on peut se mettre en danger. Il est important de ne pas se placer en situation extrême et isolée. L'information auprès d'une personne compétente et/ou l'avis d'une tierce personne est capital !



# Comment traiter la douleur ?

## › Evaluer la douleur

Notre médecin a besoin d'en savoir le maximum sur notre douleur pour choisir le traitement le mieux adapté. Il est important d'être attentif à ce que nous ressentons. N'ayons pas peur d'y mettre des mots, même des images : mon articulation est comme dans un étai... J'ai l'impression d'être transpercé par une pointe métallique...

Le médecin va probablement vous proposer une règle numérotée de zéro à dix pour évaluer l'intensité de votre douleur. Il sera quelquefois difficile d'évaluer une douleur persistante, présente en permanence comme un « bruit de fond » ! N'hésitez pas à lui décrire vos douleurs !

Il peut être utile d'entrer dans un travail plus précis d'analyse de sa douleur. Par exemple, en tenant un journal quotidien (pendant 1 à 2 mois) où vous notez les circonstances et les caractéristiques de votre douleur. Grâce à ce travail vous arriverez sans doute à comprendre ce qui l'influence ou la déclenche ; et ainsi mieux identifier ce qui peut la réduire (ce type d'analyse est également valable pour d'éventuels troubles du sommeil ou d'autres conséquences de la maladie).

## › Les traitements

### *Un traitement anti-PR adapté et efficace !*

La meilleure façon de traiter la douleur est de s'attaquer à sa cause, c'est-à-dire la maladie ! Par exemple, diminuer l'inflammation des articulations permet bien évidemment de diminuer la douleur ressentie. On utilise des médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens (en abréviation AINS) comme le Voltarène, le Célébrex ou le Vioxx et aussi des médicaments anti-inflammatoires stéroïdiens comme les corticoïdes (ex : le Cortancyl).

L'utilisation des traitements anti-PR (dits «traitements de fond») qui ont pour but de faire régresser ou de ralentir la progression de la maladie permettent d'empêcher la destruction des articulations et d'éviter les douleurs associées. Cependant, lorsque l'articulation est très enflammée et gonflée, d'autres interventions de type synoviorthèse ou une intervention chirurgicale peuvent apporter un soulagement important de la douleur !

*Voir brochure Articule ! n°4 «Les traitements de la polyarthrite rhumatoïde».*



## Traiter la douleur

Simultanément au traitement anti-PR, il faut bien entendu utiliser des médicaments anti-douleur pour s'assurer une meilleure qualité de vie ! La douleur naît dans l'articulation puis est relayée par les nerfs périphériques jusqu'à la moelle épinière (située à l'intérieur de la colonne vertébrale) puis le cerveau. Il existe plusieurs types de médicaments anti-douleur qui peuvent la « court-circuiter » à différents endroits de ce parcours.

## Les antalgiques ou médicaments anti-douleur

Il en existe officiellement trois catégories (classification de l'Organisation Mondiale de la Santé) :

### • les antalgiques périphériques

Les chefs de file de ces médicaments sont les salicylés et le paracétamol :

- le paracétamol (Doliprane, Efferalgan, Dafalgan...), sa prise doit être espacée de 4 à 6 heures.
- les salicylés (Aspirine, Aspégic, Catalgine, Solupsan, Salipran...) agissent généralement 30 minutes après la prise et leur effet dure 4 à 6 heures. Ils peuvent être contre-indiqués en cas de prise de certains anti-inflammatoires. Leur utilisation régulière est généralement limitée car ils peuvent induire d'importants ennuis digestifs (ulcères).



### • les antalgiques centraux faibles

Comme la codéine (Efferalgan codéine, Lindilane, Supadol, Codoliprane, Sedarène, Codenfan...), le dextropropoxyphène (Antalvic, Propofan...) et le tramadol (Topalgic, Contramal, Zamudol, Zaldiar...) qui nécessitent quelques précautions d'emploi pour éviter une somnolence (ne pas associer à l'alcool ou à certains tranquillisants).

### • les antalgiques centraux puissants

Comme la morphine (Moscontin, Skénan, Kapanol, Sevredol...) et d'autres antalgiques puissants qui permettent de traiter des douleurs sévères sans pour autant créer d'accoutumance. D'autres familles de médicaments peuvent être utilisées. Par exemple certains anti-épileptiques (comme le Rivotril) ou certains antidépresseurs sont utiles dans de rares cas où des nerfs ont été endommagés par la maladie. Les douleurs générées par ce type d'atteinte sont dites « neurogènes » et se caractérisent par des picotements, des sensations de brûlure ou de compression de l'articulation dans un étau.

### ***Des attitudes d'efficacité et de sécurité !***

- ne pas s'automédiquer sans avis médical !
- respecter les doses maximales à ne pas dépasser (par exemple, pas plus de 3 grammes de paracétamol par jour)
- en période de crise, ne pas attendre que la douleur revienne pour prendre le médicament qui la soulage !

### ***L'acupuncture***

L'acupuncture est une technique (utilisée en médecine chinoise) qui, comme la kinésithérapie ou le massage, peut apporter un bien-être. L'acupuncture est basée sur l'utilisation d'aiguilles extrêmement fines (à usage unique) placées sous la peau au niveau de certains points nerveux pendant 30 minutes environ. Il existe des médecins acupuncteurs conventionnés par la Sécurité Sociale.

### ***Cures thermales***

Certaines personnes témoignent de l'intérêt des cures thermales notamment celles qui proposent l'application de boues. Elles peuvent apporter soulagement et mieux être. Les soins sont remboursés par la Sécurité Sociale sur prescription médicale. Les cures sont déconseillées pendant une période de poussée inflammatoire.

### ***Cortisone par infiltration : avec modération !***

Pour soulager les douleurs, certains médecins nous proposent parfois des infiltrations de cortisone (Hexatrione) le plus souvent au niveau des genoux ou des épaules. Elles sont efficaces contre la douleur mais elles peuvent endommager certains éléments de l'articulation en particulier les tendons et peuvent nous exposer à une quantité (trop) importante de cortisone. Ne pas les répéter trop fréquemment !



## Depuis la fin des années 90, il existe plusieurs structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur :

- des consultations pluridisciplinaires sur la douleur dans certains centres de soins
- des centres dits « centres anti-douleur »

Ces consultations spécialisées peuvent nous aider à faire le point sur nos traitements anti-douleur et nous proposer des alternatives. A notre connaissance, elles abordent encore assez mal les spécificités de la polyarthrite rhumatoïde.

*Pour obtenir les coordonnées du centre ou de la consultation anti-douleur la plus proche de chez vous, vous pouvez consulter la liste des structures de soins du Ministère de la Santé :*

<http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/douleur/index.htm>

L'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR) a été créée en 1984 par des malades. Elle rassemble près de 4000 adhérents en France. De nombreuses antennes régionales sont là pour vous apporter soutien, écoute et conseil. Pour obtenir des renseignements sur la maladie ou sur nos activités, contacter :

**ANDAR (siège national)**

**BP 7207**

**34086 Montpellier cedex 4**

**tél/fax : 04 67 47 61 76**

**e-mail : [andar.polyarthrite@wanadoo.fr](mailto:andar.polyarthrite@wanadoo.fr)**

**site internet : [www.polyarthrite-andar.com](http://www.polyarthrite-andar.com)**

### Autres brochures thématiques disponibles

**Article n°1 : Qu'est ce que la polyarthrite rhumatoïde ?**

**Article n°3 : La polyarthrite rhumatoïde et les autres**

**Article n°4 : Les traitements de la polyarthrite rhumatoïde**

D'autres brochures sont en cours d'élaboration.

Ces publications sont disponibles sur simple demande (participation aux frais d'envoi).

L'ANDAR publie également un bulletin semestriel d'information et d'actualités « Bulletin Info ».

# Articule !

Nous voulons informer les personnes qui souffrent de polyarthrite rhumatoïde, et leurs proches, et les aider à mieux comprendre et s'orienter. Nous souhaitons encourager le dialogue avec les soignants, optimiser la prise en charge de chaque personne atteinte, dédramatiser la maladie, mieux vivre avec...

Ces brochures ont été réalisées par des bénévoles de l'association ANDAR directement concernés par la Polyarthrite Rhumatoïde. Nous avons choisi le titre « Articule ! » en clin d'œil à notre volonté d'être clair avec les difficultés ressenties par les personnes qui souffrent de cette maladie qui touche les articulations et de les aider à les exprimer. Toutes les informations contenues dans ce document sont validées par des médecins. Vous y trouverez également nos témoignages et nos expériences. Ils peuvent vous être utiles à vous rassurer, vous orienter, vous aider à faire des choix.

A N D A R  
04 67 47 61 76