

A decorative graphic consisting of a grey zigzag line with several colored circles (orange, blue, red, purple, green, orange, blue) placed at the peaks and valleys of the line.

Prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil associés à la sclérose en plaques

Programme NAEP 2012
(North American Education Program)

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	4
Responsables du programme	4
Avant-propos	6
Survol et objectifs du programme	7
Présentateurs	7
PARTIE 1 – Douleur associée à la SP	9
➤ Prise en charge de la douleur associée à la sclérose en plaques	9
➤ Mécanismes et causes de la douleur	9
➤ Types de douleur associée à la sclérose en plaques	10
➤ Douleur neurogène	10
➤ Douleur musculosquelettique	11
➤ Douleur causée par certains traitements de la SP	12
➤ Douleur liée aux émotions	12
➤ Parler de la douleur avec vos soignants	12
➤ Élimination des autres causes possibles — la douleur est-elle ou non associée à la SP?	13
➤ Options thérapeutiques	13
➤ Procédures interventionnelles	14
➤ Médicaments d'usage courant dans la prise en charge de la douleur associée à la SP	15
➤ Raisons pour lesquelles certains médecins hésitent à traiter la douleur	18
➤ Recherche	18
PARTIE 2 – Troubles du sommeil associés à la SP	20
➤ Troubles du sommeil associés à la SP – Aperçu	20
➤ Conséquences des troubles du sommeil	20
➤ Contribution de la fatigue aux troubles du sommeil	20
➤ Signes de troubles du sommeil	21
➤ Causes des troubles du sommeil	21
➤ Hygiène de sommeil	22
➤ Communication avec vos soignants	22

Prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil associés à la SP

➤ Options thérapeutiques	23
➤ Traitements des symptômes pouvant causer de l'insomnie	23
➤ Prise en considération des effets secondaires des médicaments	23
➤ Somnifères	24
➤ Étude du sommeil	24
➤ Autogestion et thérapies complémentaires	24
➤ Recherche	24
➤ Glossaire	27
➤ Lectures suggérées et ressources	30

Remerciements

L'organisme états-unien de la SP (National MS Society – NMSS) et la Société canadienne de la SP tiennent à remercier Biogen Idec, EMD Serono, Genentech, Genzyme, Novartis et Teva Neuroscience pour leur généreux apport au programme NAEP 2012 dédié à la prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil associés à la SP. Cette initiative a été rendue possible grâce à l'appui de médecins, de chercheurs, de thérapeutes, de membres du personnel infirmier et du personnel de soutien des établissements suivants :

- l'Université de Pittsburgh et le Centre médical de l'Université de Pittsburgh;
- la Faculté de médecine de l'Université de Washington et le Centre médical Harbor View de l'Université de Washington;
- l'École de médecine Geisel, à Dartmouth, et le Centre médical de Dartmouth-Hitchcock;
- l'Université McGill et le Centre universitaire de santé McGill;
- l'Institut et l'Hôpital neurologiques de Montréal;
- le Centre médical pour les anciens combattants — Centre d'excellence en SP de l'Est des É.-U., Washington, DC;
- le Centre de recherche en neurosciences et régénération du cerveau — Faculté de médecine de l'Université Yale et Anciens combattants (Connecticut).

RESPONSABLES DU PROGRAMME

Les collaborateurs au programme

Cathy Carlson
Directrice principale
Information sur la recherche
National MS Society

Wenda Carlson
Spécialiste des publications
National MS Society

Jennifer Eades
Spécialiste de l'information
Société canadienne de la SP

Rosalind Kalb, Ph. D.
Vice-présidente
Centre de ressources professionnelles
National MS Society

Prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil associés à la SP

Kimberly Koch, MPA
Vice-présidente
Programmes et services
National MS Society

Nancy Law, LSW
Vice-présidente exécutive
Programmes et services
National MS Society

Sylvia Leonard
Vice-présidente
Programmes et services
Société canadienne de la SP

Doris Lill
Directrice des services d'information à la clientèle
National MS Society

Diana M. Schneider, Ph. D.
Consultante
National MS Society

Carrie Tilmann
Conceptrice graphique principale
National MS Society

Avant-propos

Bienvenue au programme NAEP (North American Education Program) 2012 — *Prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil associés à la SP* – mis sur pied par la National MS Society (NMSS – organisme états-unien de la SP) en collaboration avec la Société canadienne de la SP. Cette année, ce programme est consacré à la prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil associés à la sclérose en plaques. Ces symptômes entraînent souvent de la confusion et de la frustration chez les personnes atteintes de SP, leurs proches et leurs soignants. Ils sont cependant traitables, quoique leur cause et leur traitement optimal soient parfois difficiles à établir.

Le présent document fournit de précieuses données provenant d'études déjà achevées ou en cours sur la prise en charge de la SP. Nous tenons à remercier Biogen Idec, EMD Serono, Genentech, Genzyme, Novartis et Teva Neuroscience de leurs généreuses subventions à l'éducation qui nous ont permis de réaliser notre programme.

Nous espérons que le programme NAEP 2012 saura vous être utile. Nous vous invitons à adresser toute demande d'information supplémentaire à *nationalMSSociety.org* (É.-U.) ou à *scleroseenplaques.ca* (Canada) ou à composer le 1 800 344-4867 (É.-U.) ou le 1 800 268-7582 (Canada).

Cordiales salutations,

Nancy Law
Vice-présidente exécutive
Programmes et services
National MS Society

Sylvia Leonard
Vice-présidente
Programmes et services
Société canadienne de la SP

Survol et objectifs du programme

Nous constituons la force motrice de la recherche sur la sclérose en plaques et le traitement de cette maladie, afin de stopper la progression de la SP, de restaurer les fonctions altérées chez les personnes touchées par cette maladie et d'éradiquer cette affection. – Réponse stratégique à la SP de la NMSS pour la période allant de 2011 à 2015 (NMSS Strategic Response for 2011-2015)

Notre vision est audacieuse. D'ici 2015, nous connaissons les réponses aux questions fondamentales sur la cause et les méthodes de prévention de la sclérose en plaques. – Société canadienne de la SP, *Croissance 2015*

Ces énoncés incitent fortement les effectifs de la NMSS et de la Société canadienne de la SP à transmettre de l'information aux personnes atteintes de SP, à les orienter vers des ressources dans leur collectivité, à les adresser aux meilleurs médecins et à les renseigner sur les meilleures options thérapeutiques. Le NAEP s'inscrit dans le cadre des activités liées à ces objectifs. Depuis plus de 20 ans, la NMSS offre un programme national d'information aux personnes atteintes de SP et à leurs proches. Au cours des dix dernières années, l'organisme a saisi avec plaisir les occasions de partenariat avec la Société canadienne de la SP qui ont permis de rendre cette ressource largement disponible en Amérique du Nord.

Les programmes récents portaient sur la SP progressive, la cause de la SP, les essais cliniques, les troubles cognitifs et la réparation du système nerveux. Cette année, le NAEP est centré sur deux symptômes qui peuvent avoir un impact considérable sur la qualité de vie, soit la douleur et les troubles du sommeil. Vous en apprendrez plus sur la prise en charge de ces symptômes, les options thérapeutiques existantes et la recherche sur les causes de la douleur et des troubles du sommeil en lien avec la SP. En conclusion, vous pourrez lire les témoignages de Christina et d'Elysa, toutes deux atteintes de SP, qui vous expliqueront comment elles prennent en charge leur douleur et leurs troubles du sommeil afin de conserver une bonne qualité de vie.

Présentateurs

Dawn Ehde, Ph. D.
Professeure, Département de la médecine réadaptative
Faculté de médecine de l'Université de Washington

Gilbert Fanciullo, M.D., MS
Directeur, Unité de la médecine de la douleur, Dartmouth
Centre médical Hitchcock
Professeur d'anesthésiologie, École de médecine Geisel, à Dartmouth

Prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil associés à la SP

Rock Heyman, M.D.

Chef, Division de neuro-immunologie

Université de Pittsburgh

Directeur, Centre de recherche et de traitement dans le domaine de la SP, Centre hospitalier de l'Université de Pittsburgh

John Kimoff, Ph. D.

Professeur agrégé de médecine et directeur du Laboratoire du sommeil

Centre universitaire de santé McGill

Heidi Maloni, Ph. D., ANP-BC, CNRN, MSCN

Directrice du Service national des soins infirmiers cliniques, Centre d'excellence en sclérose en plaques,

Centre hospitalier pour les anciens combattants de l'Est, Unité de neurologie, Washington, DC

Daria Trojan, M.D., MSc

Physiatre, Institut et Hôpital neurologiques de Montréal

Professeure agrégée, Université McGill

Heather Wishart, Ph. D.

Professeure agrégée de psychiatrie et de neurologie

École de médecine Geisel, à Dartmouth

Stephen Waxman, M.D., Ph. D.

Bridget Marie Flaherty, professeur de neurologie, neurobiologie et pharmacologie, directrice du Centre de recherche en neurosciences et neuroréadaptation/régénération du cerveau —

Faculté de médecine de l'Université Yale et Anciens combattants (Connecticut)

Partie 1 – Douleur associée à la SP

Des milliers de personnes atteintes de sclérose en plaques (SP) s'entendent dire par leurs médecins que la SP n'entraîne pas de douleur. Cette croyance a longtemps été répandue, mais on sait pertinemment aujourd'hui que la SP peut entraîner de la douleur. Or, quel que soit le type de douleur que vous ressentez, celle-ci aura des répercussions négatives sur votre qualité de vie. Certains facteurs comme les troubles du sommeil et la spasticité aggravent la douleur, et cette dernière peut contribuer à l'exacerbation de la dépression, de l'anxiété et de la fatigue. Pour toutes ces raisons, le traitement de la douleur associée à la SP doit faire l'objet d'une approche globale et multidisciplinaire faisant appel à des spécialistes de la neurologie, des soins infirmiers, de la réadaptation et de la santé mentale. Soulignons qu'il est particulièrement important de reconnaître et de traiter les facteurs psychologiques de la douleur, telle la dépression. Des physiothérapeutes et des ergothérapeutes peuvent se joindre à l'équipe soignante pour suggérer des techniques d'autogestion de la douleur qui ont fait leurs preuves. Le soutien de l'entourage et de bonnes relations avec l'équipe soignante s'avèrent également un gage de succès dans la prise en charge de la douleur.

Prise en charge de la douleur associée à la sclérose en plaques

Le traitement de la douleur associée à la SP a pour but ultime d'améliorer la qualité de vie en diminuant la souffrance et en augmentant les capacités de la personne concernée. Mais pour qu'un traitement soit efficace, il faut d'abord trouver la cause de la douleur.

Environ les deux tiers des personnes atteintes de SP disent éprouver de la douleur, et une sur cinq mentionne ce symptôme au moment du diagnostic. Parmi toutes les personnes atteintes de SP, ce sont les plus âgées et celles qui ont la SP depuis longtemps qui présentent le risque de douleur le plus élevé. Souvent, les membres de ces groupes ne sont pas très actifs, et cette insuffisance d'activité peut amener au déconditionnement. Ils ont également tendance à présenter une forme progressive de la maladie et un degré élevé d'incapacité.

Mécanismes et causes de la douleur

La douleur se manifeste en réponse à une menace physique. Elle nous protège contre le danger et les blessures et nous signale qu'il se passe quelque chose d'anormal dans notre corps. La douleur apparaît lorsque certaines cellules nerveuses captent une sensation douloureuse et la transmettent à la moelle épinière. Par exemple, si vous posez la main sur une surface brûlante, la chaleur stimule les récepteurs cutanés sensibles à une élévation de la température et à la présence d'une situation dangereuse.

Ces récepteurs déclenchent une impulsion sensorielle qui est transmise au système nerveux central (SNC). Les neurones sensoriels se connectent alors à des interneurons qui, à leur tour, se connectent aux neurones moteurs. Ceux-ci lancent un signal qui se traduit par le retrait immédiat de la main de la source de chaleur. Tout ce processus est associé à un « réflexe », c'est-à-dire une réaction involontaire. La moelle épinière transmet ensuite au cerveau l'information reçue, ce qui vous fait prendre conscience de la douleur et vous fait pousser un cri dès que la main est retirée de la source de chaleur. Le système de signalisation de la douleur peut être perturbé de bien des façons par la SP, maladie caractérisée par la détérioration de la gaine de myéline (démyélinisation) qui protège les fibres nerveuses du SNC. Au cours du processus de démyélinisation, la myéline est abîmée ou détruite, ce qui

entraîne la mise à nu des fibres nerveuses et, du coup, perturbe la transmission des messages de la moelle épinière vers le cerveau. Des lésions du système nerveux peuvent induire de faux messages de douleur (douleur inexistante ou exagérée), transformant ce qui serait généralement perçu comme un léger inconfort en une douleur fulgurante : des messages de douleur anormaux sont créés, et les signaux de douleur sont amplifiés. Il faut savoir que la douleur peut prendre toutes sortes de formes telles qu'une sensation de brûlure et des picotements intenses autour de la taille ou des spasmes musculaires dans les jambes.

Types de douleur associée à la SP

Tout le monde ressent de la douleur un jour ou l'autre, sous quelque forme que ce soit. Bien que les personnes atteintes de SP ressentent les mêmes types de douleur que la population en général, il convient de souligner que la douleur associée à la SP est causée directement ou indirectement par cette maladie. La cause directe de la douleur réside dans le processus de démyélinisation à l'origine des lésions du SNC, et la cause indirecte réside dans les effets de la SP sur le système musculosquelettique.

On distingue deux types de douleur associée à la SP : la douleur neurogène et la douleur non neurogène. La douleur neurogène est directement liée aux lésions attribuables à la démyélinisation du SNC, alors que la douleur non neurogène, d'origine musculosquelettique, résulte des déséquilibres entraînés par la SP dans les parties du système musculosquelettique, à savoir les os, les muscles, les tendons et les ligaments.

Douleur neurogène

La douleur neurogène, provoquée par la démyélinisation du SNC, peut être persistante ou transitoire. Elle peut être éveillée par le toucher, une action ou un mouvement particulier ou peut apparaître de manière spontanée. Chez les personnes atteintes de SP, la douleur neurogène est subdivisée en deux catégories : la névralgie du trijumeau (NT), également connue sous l'appellation « tic douloureux », qui provoque une douleur faciale (œil, joue, mâchoire) intense et une sensation de décharge électrique. Cette douleur est habituellement *unilatérale* – survenant d'un seul côté – mais elle peut aussi atteindre les deux côtés du visage. La NT peut apparaître spontanément ou être déclenchée par le toucher, la parole, la mastication ou d'autres mouvements du visage. Souvent, la douleur est ressentie à un point précis, par exemple une dent. La durée des épisodes de NT peut aller de quelques secondes à plusieurs minutes, et leur fréquence est variable. On observe également des périodes de rémission. Il est intéressant de noter que l'incidence de la NT chez les personnes atteintes de SP est 20 fois supérieure à celle de la population en général.

Le signe de Lhermitte est caractérisé par une brève sensation de décharge électrique à la nuque, qui se propage le long de la colonne vertébrale lors de la flexion du cou. D'ordinaire, ce phénomène ne dure qu'une fraction de seconde. Se manifestant parfois de manière sporadique, il peut signaler le début d'une poussée. Le signe de Lhermitte est observé chez 40 pour 100 des personnes atteintes de SP. De tous les troubles visuels associés à la SP, la névrite optique (NO) se classe au premier rang. Cette affection est attribuable à une inflammation du nerf optique ou à des lésions de la SP présentes dans les voies nerveuses régissant les mouvements de l'œil et la coordination visuelle. La NO peut entraîner

l'embrouillement de la vue, le ternissement des couleurs, de la douleur lors des mouvements oculaires, des taches aveugles et une diminution de la sensibilité aux contrastes.

Par ailleurs, les dysesthésies figurent parmi les types de douleur les plus fréquents chez les personnes atteintes de SP. Il s'agit de sensations anormales, souvent douloureuses, s'apparentant à une brûlure, des picotements, un serrement ou des fourmillements. Elles peuvent également être associées à des sensations de chaleur ou de froid aux extrémités, sans égard à la température ambiante, qui peuvent s'aggraver la nuit ou au toucher. Ressenties principalement aux jambes et aux pieds, elles peuvent aussi toucher les bras et le tronc. Les formes de dysesthésies les plus répandues chez les personnes atteintes de SP comprennent l'« étreinte de la SP » et l'allodynie. La première est une sensation de serrement, généralement autour du tronc, causée par la contraction de petits muscles intercostaux, c'est-à-dire compris entre les côtes. La seconde est une douleur causée par une stimulation qui ne provoque habituellement pas de douleur, comme un changement de température ou le frôlement d'un vêtement ou des draps.

Les paresthésies se manifestent également par des sensations de brûlure, de la douleur, des engourdissements ou des picotements. Elles peuvent s'aggraver par suite d'une intervention chirurgicale ou d'une fracture osseuse. Contrairement aux dysesthésies, qui apparaissent en réponse à un stimulus, les paresthésies surviennent de manière spontanée.

Les symptômes paroxystiques de la SP se caractérisent par leur brièveté (ne durant pas plus de dix minutes), leur fréquence (allant de une ou deux fois par jour à quelques centaines de fois par jour) et leur non-association à des séquelles d'altération neurologique. Au nombre des symptômes paroxystiques, les plus courants sont les *spasmes toniques douloureux* (STD), qui provoquent une contraction subite des muscles d'un membre, le serrement d'une main ou d'un bras ou l'extension brusque d'une jambe. Ces spasmes sont souvent déclenchés par le toucher, le mouvement, l'hyperventilation ou un stress émotionnel. Ils sont observés chez environ 11 pour 100 des personnes atteintes de SP, surtout parmi celles qui ont la SP depuis longtemps et qui présentent de grandes incapacités.

Douleur musculosquelettique

Les douleurs dorsales et les autres douleurs musculosquelettiques touchant les personnes atteintes de SP peuvent avoir de nombreuses causes dont la faiblesse, l'immobilité, la spasticité et le déconditionnement entraîné par la fatigue et le manque d'activité. Tous ces symptômes de la SP imposent un stress aux os, aux muscles et aux articulations. Tant la pression exercée sur diverses parties du corps par l'immobilité et la mauvaise utilisation d'une aide à la mobilité que les méthodes de compensation des troubles de la déambulation et de l'équilibre peuvent contribuer à l'apparition de douleurs musculosquelettiques. Ce type de douleur tend à être associé à une aggravation de l'incapacité, surtout lorsque des douleurs articulaires y contribuent.

La spasticité est un symptôme fréquent de la SP généré par des lésions des nerfs qui régissent les mouvements. Elle peut provoquer des douleurs neurogènes et musculosquelettiques sous forme de crampes graves, de douleur persistante et de sensations de serrement ou de traction des muscles. La spasticité s'accompagne souvent de faiblesse musculaire et entraîne un accroissement de la fatigue.

Douleur causée par certains traitements de la SP

La douleur peut aussi provenir des traitements de la SP, soit de la corticothérapie qui peut mener à l'ostéoporose, des effets secondaires de certains médicaments à base d'interféron bêta utilisés contre la SP et des réactions au point d'injection des médicaments. On qualifie habituellement ce type de douleur de « iatrogène », c'est-à-dire qu'elle est causée par un traitement médical. Consultez votre médecin au sujet de votre traitement et de ses effets secondaires possibles ainsi que de l'éventualité de changer de traitement, s'il y a lieu.

Douleur liée aux émotions

Nous savons déjà que le risque de dépression chez les personnes atteintes de SP est augmenté, en raison non seulement des modifications neurologiques et immunitaires entraînées par la sclérose en plaques, mais aussi des difficultés posées par la présence d'une maladie chronique. Or, la douleur peut exacerber la dépression et l'anxiété. Qui plus est, la variabilité de la douleur en elle-même pose des difficultés. Il se peut également que l'augmentation de la fatigue due à la douleur restreigne l'accomplissement des activités quotidiennes et diminue la qualité de vie. Par ailleurs, les personnes qui ont de la douleur peuvent se demander s'il s'agit d'un signe d'aggravation de la maladie.

La Dre Heidi Maloni souligne : « L'aspect émotionnel de la douleur peut prendre des proportions catastrophiques. Les personnes souffrantes peuvent se dire que rien ne pourra les soulager, qu'elles ne s'en sortiront jamais ou qu'elles ne pourront jamais avoir une meilleure qualité de vie, par exemple. Ce genre de pensée est destructeur et ne peut qu'envenimer la situation. »

Pour cette raison, il importe de déceler et de traiter le plus tôt possible les facteurs psychologiques de la douleur dans le contexte de la SP. Outre les médicaments et l'aide psychologique, un soutien accru de la part des proches et des soignants en qui le patient a confiance peut permettre d'atténuer la dépression et la douleur. La Dre Dawn Ehde croit qu'« il est très important de ne pas se limiter à traiter la douleur chez une personne déprimée. La littérature générale sur les soins de santé primaires nous enseigne qu'il est plus difficile d'apaiser la douleur chez une personne déprimée si on se borne à lui administrer un traitement antidouleur que si on prend également la dépression en charge. Pour obtenir les meilleurs résultats possible, il est donc indiqué de traiter à la fois la douleur et la dépression ».

Parler de la douleur avec vos soignants

La douleur peut s'avérer un sujet de discussion difficile à aborder avec votre médecin. En effet, il n'est pas toujours aisé de définir ce qu'on ressent ni d'évaluer l'intensité de sa douleur. Par conséquent, il est utile de se préparer à une consultation sur le sujet. Rédigez l'historique détaillé de votre douleur afin de pouvoir fournir des renseignements exacts au médecin. Notez les circonstances dans lesquelles la douleur est apparue, s'il y a lieu – par exemple, éprouvez-vous de la douleur après certaines activités? Dressez la liste complète de vos symptômes de douleur. Attribuez-leur une cote sur une échelle de 1 à 10. Inscrivez les facteurs contributifs possibles à votre douleur : type d'activité, heure du jour, etc. Apportez la liste de vos médicaments et des effets secondaires qu'ils ont sur vous, le cas échéant.

Ces renseignements peuvent aider le médecin à déterminer si votre douleur est entraînée ou non par la SP et à éliminer toutes les autres causes possibles. N'hésitez surtout pas à parler de votre douleur au médecin. Exprimez-vous clairement et ne vous laissez pas emporter par vos émotions. Votre médecin sera davantage en mesure de vous aider si vous lui donnez toute l'information dont il a besoin et parvenez à la lui transmettre efficacement.

Élimination des autres causes possibles — la douleur est-elle ou non associée à la SP?

La Dre Maloni a fait remarquer que le meilleur moyen d'éliminer certaines causes de la douleur et de trouver les causes possibles de celle-ci résidait dans le recours à une bonne méthode d'évaluation qui permettra de répondre aux questions suivantes :

- À quel moment la douleur apparaît-elle?
- À quelle fréquence survient-elle?
- Où la douleur est-elle localisée (quelles parties du corps concerne-t-elle)?
- Quelles sensations précises sont éprouvées?

« Décrivez exactement ce que vous ressentez. Cela peut s'avérer difficile, surtout en présence de troubles cognitifs. Par ailleurs, il pourrait être utile de consulter votre neurologue si vous éprouvez un nouveau type de douleur ou si l'apparition de la douleur est relativement récente. » Étant donné que les personnes atteintes de SP ont les mêmes types de douleur que les autres personnes, il est particulièrement important de déceler dès le départ l'origine de la douleur. La Dre Ehde précise : « Cette investigation peut aboutir à divers types de traitement. Il faut surtout retenir que la douleur, de quelque type que ce soit, perturbe votre vie et, de ce fait, vaut la peine d'être traitée. »

Options thérapeutiques

Il est essentiel que le traitement de la douleur chez une personne atteinte de SP fasse l'objet d'une approche multidisciplinaire. Chaque option thérapeutique doit être soumise à l'essai jusqu'à ce que le bon traitement soit trouvé. Une approche globale dans la gestion de la douleur peut comprendre l'administration de médicaments, l'enseignement de méthodes d'autogestion de la douleur et le recours à certains traitements complémentaires ou parallèles – qui servent tous son objectif atteignable, soit la prise en charge de la douleur.

Opioides

Les opioïdes agissent dans le SNC principalement comme des modulateurs de la réponse à la douleur. Cependant, ils s'avèrent peu efficaces dans le traitement de la douleur neurogène d'origine centrale associée à la SP, et cette faible efficacité n'est souvent atteinte qu'à l'administration de très fortes doses. En général, la douleur neurogène ne répond pas bien aux opioïdes. Par conséquent, le maigre soulagement qu'ils procurent compense rarement les effets indésirables auxquels ils sont associés. *C'est pourquoi l'emploi des opioïdes n'est pas recommandé dans le traitement de la douleur neurogène d'origine centrale associée à la SP.* D'ailleurs, la plupart des neurologues hésitent à prescrire des opioïdes pour traiter la douleur chez les personnes atteintes de SP et même à adresser leurs patients à des centres de traitement de la douleur où ce type de médicament est couramment utilisé. Qui plus est, ces centres ne disposent pas toujours de l'équipement nécessaire au traitement des personnes atteintes de SP ni du personnel informé des meilleures méthodes de traitement de la douleur chez ces personnes.

Médicaments

Il existe une vaste gamme de médicaments antalgiques dont le choix dépendra de l'origine et du type de douleur à traiter. Le médecin peut aussi prescrire un médicament dont l'emploi est qualifié de « non conforme », c'est-à-dire qu'il a été approuvé pour traiter une autre maladie que la SP, mais s'est montré efficace contre la douleur associée à la SP. Il peut s'agir d'un anticonvulsivant, capable de soulager la douleur provoquée par la névralgie du trijumeau, le signe de L'Hermitte's et les spasmes toniques; d'un antidépresseur; d'un analgésique comme l'acétaminophène; et d'un anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS), tels Advil^{MD} et Motrin^{MD}. Si la spasticité est la principale cause de la douleur, il sera peut-être utile de recourir à un antispasmodique ou à la toxine botulinique. Certains agents topiques peuvent également se révéler bénéfiques, alors que les opioïdes sont rarement efficaces contre la douleur associée à la SP. Le tableau suivant présente les médicaments d'usage courant dans le traitement de la douleur associée à la SP.

Procédures interventionnelles

Certaines procédures interventionnelles peuvent aussi permettre de soulager la douleur. Elles sont généralement considérées comme peu efficaces (ne faisant pas appel à une chirurgie importante), bien que certaines soient plus radicales que d'autres, et elles procurent un soulagement ciblé de la douleur. Ce type d'intervention est indiqué lorsque les autres options thérapeutiques n'ont pas donné les résultats escomptés.

Procédures interventionnelles

Type d'intervention	Traitement	Indications
<i>Interventions peu efficaces</i>	Administration intrathécale de baclofène ou de morphine; injections de Botox; injections dans la zone réflexogène de la douleur; injections épidurales de stéroïdes; anesthésies locales; stimulateurs médullaires.	En cas d'échec d'autres traitements ou en présence d'effets secondaires intolérables des médicaments prescrits.
<i>Interventions neurochirurgicales — anesthésie par blocage nerveux, traitement d'usage courant contre la névralgie du trijumeau</i>	Cordotomie, rhizotomie, compression percutanée par ballonnet, injection percutanée de glycérol, rhizotomie par radiofréquence et radiochirurgie par scalpel gamma.	En cas d'échec des antalgiques ou des procédures peu efficaces ou encore lorsqu'on soupçonne que ces dernières ne seront pas efficaces. De telles interventions peuvent grandement améliorer la qualité de vie, mais leur effet peut être de courte durée. Elles peuvent également entraîner un engourdissement facial et l'aggravation de la douleur provoquée par la névralgie du trijumeau.

Médicaments d'usage courant dans le traitement de la douleur associée à la SP

Type de douleur	Caractéristiques	Traitement
<i>Névralgie du trijumeau (NT)</i>	Douleur intense touchant la joue ou le front ou les deux, d'une durée allant de quelques secondes à quelques minutes, entraînant une sensation de décharges électriques; peut être déclenchée par le toucher ou la parole.	Carbamazépine, gabapentine, lamotrigine, misoprostol, phénytoïne, baclofène (ces médicaments peuvent être associés). Toxine botulinique. Intervention chirurgicale visant à inhiber les fibres nerveuses de façon temporaire ou permanente; réalisée en cas d'échec des traitements médicamenteux.
<i>Spasme tonique</i>	Brève contraction musculaire ou spasme musculaire subit et brutal; peut également entraîner une sensation de brûlure ou de fourmillement.	Médicaments utilisés contre la NT.
<i>Douleur paroxystique aux membres</i>	Douleur persistante à type de brûlure ou de picotements touchant n'importe quelle partie du corps, mais généralement les jambes.	Médicaments utilisés contre la NT ainsi que l'amitriptyline, le clonazépam et le diazépam. L'application de chaleur ou de froid (certains spécialistes de la SP ne recommandent pas l'application de chaleur). Onguent de capsaïcine. Bas de soutien (certains spécialistes de la SP les recommandent, d'autres pas).
<i>Céphalée</i>	Migraine, céphalée de tension ou algie vasculaire du visage.	Traitement fondé sur la cause.
<i>Névrite optique</i>	Douleur aiguë, en coup de poignard.	Injections intraveineuses de méthylprednisolone, anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), tel l'ibuprofène.
<i>Spasmes</i>	Crampes, douleur et sensations de traction musculaires.	Exercices d'étirement. Médicaments tels que le baclofène, la tizanidine, le dantrolène ou le baclofène administré par voie

Prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil associés à la SP

		intrathécale. Toxine botulinique.
<i>Douleur dysesthésique aux extrémités</i>	Sensations à type de brûlure, de picotements, de serrement ou de fourmillements; sensations sourdes de chaleur; s'aggravent la nuit ou après une activité physique; douleur dépendante de la température et des conditions météorologiques.	Médicaments utilisés contre la NT et la douleur paroxystique aux membres. Les antidépresseurs tricycliques, telle l'amitriptyline, s'avèrent particulièrement efficaces contre la douleur sourde; peut nécessiter le dosage maximal.
<i>Douleur musculosquelettique</i>	Douleur provenant du stress physique engendré par la présence de la SP; le médecin doit d'abord s'assurer de l'absence d'une hernie discale et éliminer toute cause possible de la douleur, autre que la SP.	Exercices d'étirement. Évaluation de la posture et de la démarche. Exercices (en particulier la natation) de renforcement et d'assouplissement. AINS, tel l'ibuprofène. Correction de la position assise, changements de position, mesures de soutien et coussins de positionnement. Application de chaleur et de froid.
<i>Douleur entraînée par certains traitements de la SP (douleur iatrogène)</i>	Douleur causée par un médicament ou un traitement (par ex. la corticothérapie peut provoquer l'ostéoporose), par certains effets secondaires des médicaments à base d'interféron, par une réaction au point d'injection.	Discussion avec le médecin sur le traitement; possibilité de changement de médicament.
<i>Douleur liée aux symptômes de la SP</i>	Douleur associée aux escarres de décubitus (plaies de lit), aux douleurs articulaires, aux contractures musculaires, aux troubles urinaires (rétention); infections urinaires ou autre.	Traitement ciblant la cause. Évaluation par le médecin de la présence possible d'une dépression.

Interventions non médicales

De nombreuses personnes atteintes de SP ignorent les bienfaits potentiels de certaines interventions non médicales contre la douleur. La physiothérapie, des exercices appropriés, des étirements et une bonne nutrition font tous partie de la prise en charge globale de la SP, mais peuvent également avoir des effets positifs sur la douleur. Par le passé, les médecins conseillaient aux personnes touchées par la SP d'éviter de faire de l'exercice, croyant qu'elles aggraveraient ainsi leur douleur. Cependant, des études ont montré que chez les personnes qui font de l'exercice et des étirements et qui demeurent actives, la douleur a tendance à être moins intense et moins perturbatrice que chez les personnes inactives. Sachant l'importance de l'activité physique, on recommande aux personnes atteintes de SP de consulter un physiothérapeute en vue d'établir avec elles un programme d'exercice et d'étirements adaptés à leur état. La physiothérapie peut aider les personnes atteintes de SP à pratiquer des activités de façon sécuritaire. Par ailleurs, nous savons tous que le stress peut aggraver la douleur. Il convient donc de déterminer quelles sont les sources de stress et de prévoir des méthodes de gestion pertinentes qui permettront d'améliorer la prise en charge de la douleur. Faut-il rappeler que l'esprit joue également un rôle dans le traitement de la douleur? Nous savons tous qu'il n'est pas bon d'entretenir des pensées négatives. D'ailleurs, les personnes en proie à ce genre de pensées ont plus de difficulté que les autres à soulager leur douleur. Soulignons que certaines techniques comme les respirations profondes, l'imagerie mentale dirigée et la relaxation peuvent atténuer les signaux de douleur transmis au cerveau et permettent de détourner l'esprit des sensations douloureuses. Pour sa part, la relaxation musculaire peut contribuer à diminuer le stress et la douleur. Adopter des pensées positives, apprendre à se parler à soi-même et chercher de l'aide professionnelle peuvent vous aider à gérer votre douleur et à vous sentir un peu plus maître de la situation.

Traitements complémentaires et parallèles

L'association de médicaments à des traitements complémentaires et parallèles (TCP) peut s'avérer efficace contre la douleur. Auparavant, on avait tendance à s'en remettre aux traitements complémentaires qu'en dernier ressort, mais aujourd'hui, ils sont intégrés d'emblée au plan de traitement antidouleur, car en plus d'améliorer les effets du traitement, ils permettent parfois de diminuer les doses d'antalgiques, réduisant du coup les risques d'apparition des effets secondaires liés à ces médicaments.

Les TCP comprennent une panoplie d'interventions issues de diverses disciplines et traditions et sont généralement considérés comme étrangers à la médecine traditionnelle. Ils sont dits « complémentaires » lorsqu'ils sont associés à des traitements médicaux, et « parallèles » lorsqu'ils sont appliqués en remplacement d'une intervention médicale. Il est fortement recommandé de faire savoir à votre médecin que vous suivez un traitement complémentaire ou parallèle, le cas échéant. Voici la liste des TCP les plus utilisés par les personnes atteintes de SP pour soulager la douleur :

- acupuncture;
- chiropratique;
- rétroaction biologique;
- méditation;
- stimulation de la moelle épinière;
- massage;

- musicothérapie;
- aromathérapie;
- hypnose.

Raisons pour lesquelles certains médecins hésitent à traiter la douleur

Selon les statistiques, seulement la moitié environ des personnes atteintes de SP qui éprouvent de la douleur prennent des antalgiques. La Dre Maloni croit que, pour toutes sortes de raisons, la douleur n'est pas traitée convenablement. « Un de mes patients m'a confié hier : "Vous savez, les médecins n'y comprennent rien." Je ne suis pas certaine que ce soit tout à fait vrai. Je crois plutôt que les médecins s'efforcent de trouver des solutions, et que les patients devraient faire équipe avec eux », précise-t-elle.

Qu'est-ce qui entrave la prise en charge de la douleur? La Dre Maloni répond : « Des barrières peuvent être érigées par le patient lui-même. En effet, certains pensent que la douleur n'est pas un sujet très important à aborder lorsque la consultation ne dure que quinze minutes et qu'il vaut mieux accorder la priorité aux difficultés à marcher ou aux troubles urinaires, par exemple. » Par ailleurs, nombre de personnes atteintes de SP préfèrent ne pas prendre d'antidouleurs afin d'éviter les effets secondaires associés à ces médicaments. Elles ont tendance à croire que « moins on prend de médicaments, mieux on se porte ». Toutefois, cette façon de penser n'est pas toujours bonne lorsqu'il s'agit de prendre la douleur en charge. Selon le Dr Gil Fanciullo, « les médecins ne connaissent pas parfaitement les méthodes de traitement efficaces de la douleur. Il n'est donc pas rare que le processus de prise en charge soit très laborieux. Ce processus n'a rien à voir avec le traitement d'un mal de gorge qui, après la confirmation rapide d'une infection à streptocoques par le médecin, consistera simplement à prendre de la pénicilline pour que tout rende dans l'ordre. Il en va bien autrement dans un contexte de douleur où il faut souvent faire appel à diverses méthodes d'intervention. Signalons, en passant, que certains obstacles s'opposent parfois à l'application de telles méthodes et que les médicaments antidouleur peuvent entraîner des effets secondaires avec lesquels il faudra composer. Les médecins doivent donc s'armer de patience lorsqu'ils s'attaquent à la douleur, sans compter que tous ne détiennent pas les connaissances les plus à jour sur le sujet ».

Recherche

Pour bien comprendre la douleur associée à la SP, il nous faudrait un bon modèle animal, qui nous fait toujours défaut. Nous ne disposons pas non plus d'un modèle cellulaire de la sclérose en plaques. Les chercheurs savent que les fibres nerveuses (axones) détériorées par la SP ont une sensibilité accrue et qu'elles peuvent devenir très excitables. Il arrive que les fibres nerveuses qui se trouvent dans une voie de la douleur émettent des signaux anormaux qui peuvent être interprétés par le cerveau comme des sensations douloureuses. On ne connaît toujours pas les déclencheurs moléculaires de la douleur neurogène associée à la SP et aux maladies connexes.

Cette information nous aiderait dans la mise au point de traitements plus efficaces. Nous comprendrons mieux le processus de déclenchement de la douleur dans le contexte de la SP lorsque nous aurons mis au jour les mécanismes de production de la douleur. Dans ce but, le Dr Stephen Waxman étudie le rôle des canaux ioniques qui agissent un peu comme des pores et régulent le flux de particules chargées (ions) dans les fibres nerveuses. Ces dernières contiennent des centaines de

milliers d'un certain type de canal ionique appelé « canal sodique », qui permet de générer des impulsions nerveuses. Les travaux du Dr Waxman révèlent, d'une part, que la détérioration de la myéline contribue à dénuder certaines parties des fibres nerveuses dont le nombre de canaux sodiques est insuffisant et, d'autre part, que ces fibres sont incapables de générer des impulsions nerveuses.

La recherche sur les mécanismes sous-jacents de la douleur avance à grands pas. En effet, des efforts sont déployés dans le monde entier pour appliquer les nouvelles connaissances à la mise au point de nouveaux traitements. Au dire du Dr Waxman : « Dans un proche avenir – d'ici trois ans, cinq ans ou dix ans — nous aurons à notre disposition de nouvelles familles de médicaments non sédatifs et plus efficaces que les médicaments actuels pour traiter la douleur neurogène périphérique sans bloquer les signaux de la douleur. La difficulté qui se pose réside dans l'utilisation concrète de cette approche ainsi que dans l'identification des molécules à l'origine de l'activation inappropriée des voies de la douleur dans le contexte de maladies comme la SP. Nous avons beaucoup à faire. » De grands progrès ont été accomplis dès que des données de l'IRM ont été ajoutées aux critères de diagnostic de la SP. Selon la Dre Heather Wishart, cette avancée a permis de réduire de beaucoup le temps écoulé entre l'apparition de symptômes et l'établissement du diagnostic, « ce qui est très important, car plus le diagnostic est posé précocement, plus il est probable qu'un traitement soit institué au premier stade de la maladie ». L'IRM a également permis d'enrichir nos connaissances sur la SP et de mieux évaluer l'effet des traitements soumis aux essais cliniques. D'un côté, l'IRM traditionnelle fournit des images de la structure et des lésions du cerveau et révèle les modifications du tissu cérébral. De l'autre, l'IRM fonctionnelle (IRMf) capte l'activité du cerveau et non seulement sa structure. La mesure de cette activité dans certaines zones cérébrales est basée sur le débit sanguin cérébral et le taux d'oxygène dans le sang. Grâce à l'IRMf, les chercheurs peuvent localiser indirectement les zones activées lorsqu'une personne accomplit une tâche précise. Les Drs Wishart et Fanciullo recourent à cette technique pour mesurer l'intensité de la douleur. Ils établissent le seuil de douleur légère d'une personne par une simple simulation de pression, puis cherchent à atteindre de nouveau ce seuil lorsque le sujet est soumis à un examen d'IRM. L'équipe de chercheurs mesure ensuite le débit sanguin cérébral et le taux d'oxygène dans le sang au moment de la sensation de douleur légère et durant les périodes de repos afin de déceler les zones cérébrales activées durant le processus de génération de la douleur. À l'aide de ces techniques, ils espèrent en apprendre davantage sur les mécanismes générateurs de la douleur d'origine centrale chez les personnes atteintes de SP. La Dre Wishart précise : « La recherche dans le domaine de l'imagerie de la douleur n'en est qu'à ses premiers balbutiements, mais j'espère qu'elle nous fournira de nombreuses données fondamentales sur le sujet ainsi que des moyens de hâter le dépistage et le traitement de la douleur. »

Il importe d'améliorer les instruments de mesure de la douleur afin de la dépister précocement et d'instituer le meilleur traitement possible pour chaque patient. À l'heure actuelle, une personne doit parfois essayer plusieurs options thérapeutiques avant de trouver celle qui lui convient le mieux. Le Dr Fanciullo souligne : « Je suis enthousiasmé par les travaux que nous menons à l'aide de l'IRMf. Nous avons franchi des pas de géant dans l'étude du fonctionnement du corps humain et du processus de génération de la douleur ainsi que dans la détermination de moyens qui nous permettent d'optimiser le traitement de la douleur associée à la SP. »

PARTIE 2 – Troubles du sommeil associés à la SP

Troubles du sommeil associés à la SP – Aperçu

Tout le monde a besoin de bonnes nuits de sommeil

Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes atteintes de SP peuvent ressentir les mêmes types de douleur que la population en général. Il en va ainsi pour les troubles du sommeil. En effet, 50 millions d'Américains et environ 3,5 millions de Canadiens présentent l'un ou l'autre de ces troubles au cours de leur vie. Il est essentiel de bien dormir si on veut demeurer en bonne santé et être productif. Les troubles du sommeil peuvent altérer la qualité de vie des personnes atteintes de SP, au même titre que la fatigue, la douleur et de nombreux autres symptômes. Des études laissent croire que, comparativement à la population en général, les personnes atteintes de SP sont trois fois plus sujettes aux troubles du sommeil et deux fois plus exposées à une diminution de la *qualité* de leur sommeil. Ces difficultés contribuent à l'accroissement de la fatigue, des troubles cognitifs et de l'humeur ainsi que des symptômes physiques comme les troubles de l'équilibre, la spasticité et la douleur.

Conséquences des troubles du sommeil

Ayant déjà tous manqué de sommeil, nous connaissons bien les conséquences d'un sommeil insuffisant ou de piètre qualité. Si vous avez du mal à vous endormir, à rester endormi ou à bien dormir, vous ne pourrez pas vous lever le matin frais et dispos. Si vous n'avez pas assez dormi (le besoin de sommeil des adultes est d'environ huit heures par nuit), vous n'aurez pas les idées très claires, vous vous sentirez fatigué durant la journée et votre productivité pourrait en souffrir.

Dans un contexte de SP, les troubles du sommeil peuvent avoir des répercussions sur plusieurs autres symptômes et altérer la qualité de vie. À titre d'exemple, le manque de sommeil peut perturber la fonction cognitive, et un sommeil de piètre qualité peut aggraver les troubles de l'équilibre et de la mobilité, augmentant du coup le risque de chute. Se lever fatigué le matin peut dénoter la présence de troubles affectifs. Cela dit, le manque de sommeil lui-même peut avoir des effets négatifs sur l'humeur et la stabilité émotionnelle.

Contribution de la fatigue aux troubles du sommeil

Bien que la fatigue soit fréquente chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, elle peut être causée par d'autres facteurs que la SP, y compris d'autres maladies, la chaleur, certains médicaments, le stress, la dépression et les troubles du sommeil. Soulignons qu'il existe une corrélation très étroite entre la fatigue et les troubles du sommeil et que la dépression et l'anxiété, symptômes également répandus chez les personnes atteintes de SP, peuvent avoir des effets négatifs sur la fatigue et la qualité du sommeil. Compte tenu du fait que de nombreux symptômes de SP sont interreliés et peuvent interagir, il importe que votre médecin et vous élaboriez une stratégie de prise en charge de vos difficultés basée sur vos symptômes afin d'améliorer la qualité de votre sommeil et d'augmenter vos heures de sommeil. Selon le Dr Rock Heyman : « La SP est une maladie complexe, et de multiples facteurs peuvent contribuer à la fatigue qui lui est associée. Pour savoir si la fatigue est due à un manque de sommeil ou est liée directement à la SP, je commence par demander au patient s'il se lève frais et dispos le matin. S'il répond par l'affirmative, il se peut qu'il ne se sente pas en pleine forme,

mais que son niveau d'énergie soit quand même à son maximum, car la fatigue associée à la SP s'installera au fil des heures au cours de la journée. Si la personne est fatiguée au réveil, je sais qu'un manque de sommeil ou une mauvaise qualité de sommeil est en cause. Dans ce cas, il faudra probablement procéder à une étude du sommeil pour pouvoir cerner l'origine de ses difficultés. On saura que la fatigue n'est pas entièrement attribuable à la SP si la personne se lève fatiguée au saut du lit. »

Signes de troubles du sommeil

Le Dr Heyman recommande de consulter le médecin lorsqu'un trouble du sommeil ou la fatigue altère la qualité de vie. Soyez à l'affût des signes d'un manque de sommeil ou d'une mauvaise qualité de sommeil :

- Vous êtes fatigué en vous levant et ne vous sentez pas frais et dispos.
- Vous devez vous faire réveiller par un réveille-matin.
- Vous somnolez malgré vous durant la journée.
- Vous n'arrivez pas à vous endormir ou vous vous réveillez après quelques heures de sommeil et ne pouvez vous rendormir.
- Vous rejetez vos couvertures.
- Vous vous levez souvent la nuit.
- Vous ronflez.

Faire le tour de ces signes avec votre équipe soignante s'avère le premier pas dans la recherche d'un éventuel trouble du sommeil et dans la prise en charge des effets d'une diminution de la qualité du sommeil.

Causes des troubles du sommeil

Les troubles du sommeil peuvent être causés par un grand nombre de symptômes de SP, dont les spasmes, les mictions fréquentes, la dépression et l'anxiété, ainsi que par certains traitements des symptômes de cette maladie. De nombreuses personnes atteintes de SP présentent des troubles vésicaux qui peuvent perturber le sommeil, notamment la nycturie, qui oblige la personne à se lever plusieurs fois pendant la nuit pour aller uriner. Par ailleurs, le syndrome des jambes sans repos et les mouvements périodiques des membres, qui touchent de nombreuses personnes atteintes de SP, peuvent nuire au sommeil. La douleur, la spasticité et les crampes peuvent également vous réveiller, vous tenir éveillé et appauvrir la qualité de votre sommeil. De plus, certains médicaments employés dans le traitement des symptômes de SP peuvent altérer le sommeil. Par exemple, la dépression et l'anxiété peuvent vous empêcher de vous endormir et de rester endormi, mais il arrive que les médicaments utilisés contre ces symptômes perturbent le sommeil.

Selon une étude, l'apnée du sommeil serait le trouble du sommeil le plus courant chez les personnes atteintes de SP. Se caractérisant par des arrêts involontaires de la respiration durant le sommeil, elle entraîne une diminution intermittente d'oxygène dans le sang. À chaque épisode d'apnée, la personne se réveille ou son sommeil devient plus léger. La recherche a montré que la perturbation du sommeil due à l'apnée aggrave la fatigue diurne (pendant le jour) chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Comme on l'a mentionné plus haut, certains médicaments utilisés pour traiter la SP ou certains symptômes de cette maladie peuvent occasionner des troubles du sommeil. Par exemple, l'interféron bêta, qui peut entraîner des symptômes semblables à ceux d'une infection virale, et les

médicaments prescrits pour lutter contre la fatigue diurne peuvent nuire au sommeil nocturne, d'où l'installation d'un cercle vicieux : des symptômes perturbent le sommeil et le manque de sommeil fait s'aggraver certains symptômes, en particulier la fatigue.

Hygiène de sommeil

L'adoption de bonnes habitudes est essentielle à la prise en charge des troubles du sommeil et de la fatigue qui en résulte. Le cas échéant, expliquez à votre conjoint le bien-fondé d'une telle démarche. Cette personne peut vous aider à conserver ces bonnes habitudes. De tout petits changements peuvent améliorer grandement votre sommeil. Voici quelques suggestions :

- Établissez un horaire de sommeil régulier, idéalement le même que celui de votre conjoint. Couchez-vous et levez-vous à la même heure chaque jour, y compris les fins de semaine. Vous parviendrez ainsi à normaliser votre cycle veille-sommeil.
- Évitez d'absorber de grandes quantités de liquide durant la soirée afin de réduire vos allers-retours aux toilettes, la nuit.
- Ne regardez pas la télévision et ne lisez pas dans votre chambre.
- Abstenez-vous de faire de l'exercice le soir, quel que soit votre programme; faites-en plus tôt dans la journée.
- Si vous ne parvenez pas à vous endormir en dedans de 10 minutes, levez-vous. Faites quelque chose qui n'est pas trop stimulant pour l'esprit.
- Évitez la caféine plusieurs heures avant de vous mettre au lit; ne prenez pas d'alcool et ne fumez pas avant de vous coucher.
- Faites de votre chambre un lieu propice au sommeil — elle doit être sombre, fraîche et tranquille.
- Voyez à ce que votre matelas, votre oreiller et vos couvertures soient confortables.
- Écoutez de la musique apaisante.

Communication avec vos soignants

Il peut être difficile de parler de sa fatigue ou de ses troubles du sommeil avec son médecin ou un autre membre de l'équipe soignante. Mais une communication franche et ouverte, de même que de bonnes relations avec vos soignants – médecin, auxiliaire médical ou membre du personnel infirmier – s'avéreront fort utiles. Expliquez-leur les répercussions concrètes de la fatigue et de l'insomnie sur votre qualité de vie. Faites-leur savoir, par exemple, que vous avez dû cesser d'assister aux activités de votre enfant qui ont lieu en soirée ou que vous vous assoupisiez au travail. Préparez bien vos consultations. Tenez un « journal de sommeil ». Notez-y vos habitudes en matière d'exercice et de consommation de caféine ainsi que l'heure à laquelle vous vous couchez. Demandez aux membres de votre famille de vous faire part de leurs observations. Si vous ronflez, si vous avez du mal à respirer la nuit ou si vous présentez le syndrome des jambes sans repos, notez-le dans votre journal. Apportez la liste complète de vos médicaments, y compris les doses, au bureau du médecin. Mieux votre équipe soignante sera informée, mieux elle pourra déterminer si vous avez un trouble du sommeil.

Options thérapeutiques

Traitements des symptômes pouvant causer de l'insomnie

La première étape du traitement des troubles du sommeil ou d'une baisse de la qualité du sommeil consiste à prendre en charge les symptômes qui peuvent vous empêcher de dormir. Le choix du traitement dépendra du symptôme en cause parmi les suivants :

Les troubles vésicaux, en particulier le besoin fréquent d'aller uriner pendant la nuit (nycturie). Ces troubles doivent être traités, même lorsque les symptômes ne posent pas de problème le jour. Les traitements comprennent la médication ou l'adoption de bonnes habitudes ou les deux. Ils visent, d'une part, à réduire le besoin pressant et fréquent d'uriner et, d'autre part, à favoriser le soulagement complet de la vessie avant le coucher. S'il y a lieu, un traitement hormonal sera institué pour diminuer la sécrétion d'urine par les reins durant une période allant de 4 à 6 heures, la nuit.

La spasticité. Dans ces cas, le traitement des troubles du sommeil peut consister à augmenter la dose d'antispasmodique. Vu que ce genre de médicament a surtout un effet sédatif, il vaut mieux prendre la dose élevée le soir. Si l'antispasmodique seul n'agit pas toute la nuit, le médecin recourra peut-être à l'association de plusieurs médicaments. Si vous devez toujours vous lever la nuit pour aller uriner, prenez une autre dose du médicament avant de vous recoucher. Cette deuxième dose peut aider à maîtriser les spasmes jusqu'au matin. Votre médecin pourrait aussi vous parler de la pompe à libération prolongée.

Le syndrome des jambes sans repos ou les mouvements périodiques des membres. Il existe de nombreux médicaments pour soulager ces symptômes.

La douleur. Le traitement de la douleur peut comprendre la médication et diverses thérapies complémentaires. Les médicaments antidouleurs peuvent causer de la somnolence, ce qui ne pose toutefois pas de problème la nuit, en particulier si vous avez des troubles du sommeil.

L'apnée du sommeil. Au nombre des traitements de l'apnée, mentionnons l'utilisation d'un appareil de ventilation à pression positive continue et de dispositifs buccaux qui favorisent une bonne respiration en maintenant les voies respiratoires ouvertes.

La dépression. L'anxiété ou la dépression peuvent perturber le sommeil. Il est difficile de s'endormir lorsqu'on est assailli par des idées qui se bousculent dans notre tête ou qu'on subit un stress intense. Selon le Dr Heyman : « Se réveiller avec l'impression de ne pas avoir assez dormi peut être un signe de dépression, même si on ne se sent pas particulièrement triste. » Pour traiter la dépression, on peut recourir aux antidépresseurs et à la psychothérapie.

Prise en considération des effets secondaires des médicaments

Dans le traitement des symptômes de la SP, il faut toujours tenir compte des effets secondaires potentiels des médicaments. Par exemple, certains d'entre eux, comme les antidépresseurs, les antidouleurs et les antispasmodiques, causent parfois de la somnolence, ce qui peut favoriser un bon sommeil, la nuit. D'autres ont un effet contraire : les médicaments qui visent à augmenter le niveau

d'énergie durant la journée peuvent en effet perturber le sommeil nocturne. Par ailleurs, les interférons prescrits pour freiner l'évolution de la SP peuvent entraîner des symptômes semblables à ceux d'une infection virale, soit des frissons et des douleurs qui peuvent empêcher une personne de dormir profondément. Il est important de maintenir une communication constante avec votre médecin sur vos symptômes, vos options thérapeutiques et leurs effets sur la qualité de votre sommeil.

Somnifères

Les somnifères peuvent s'avérer utiles, du moins à court terme. Cependant, de nombreux spécialistes les considèrent comme une option de dernier recours parce que leur efficacité ne dure pas longtemps et qu'ils peuvent entraîner une dépendance. Le Benadryl^{MD}, offert en vente libre, et les produits à base de *diphenhydramine* (comme le Benadryl) se révèlent parfois bénéfiques, mais ils ne devraient pas faire l'objet d'une administration prolongée.

Étude du sommeil

Une étude du sommeil est habituellement effectuée en laboratoire durant une nuit complète. Elle consiste à installer des électrodes, des câbles et des capteurs sur diverses parties du corps dans le but de mesurer l'activité électrique du cerveau, les mouvements oculaires et respiratoires, l'oxygénation du sang et l'activité électrique des muscles durant le sommeil. Une caméra enregistre les positions et les mouvements du corps tout au long de la nuit.

Le Dr Heyman reconnaît qu'« une étude du sommeil ne semble pas très attirante tout en soulignant qu'elle permet d'obtenir de précieux renseignements sur les troubles du sommeil ». Ce type d'étude vise à répondre à de nombreuses questions :

- Dormez-vous vraiment?
- Votre sommeil est-il normal?
- Respirez-vous bien, la nuit?
- Des spasmes des jambes vous réveillent-ils, même si vous ne vous souvenez pas de vous être réveillé?

Les réponses à ces questions peuvent aider à diagnostiquer un trouble du sommeil et à choisir le traitement approprié.

Autogestion et thérapies complémentaires

Le Dr Heyman fait remarquer : « Les personnes atteintes de SP et les professionnels de la santé doivent garder en tête qu'il existe des moyens très efficaces de prendre en charge les troubles du sommeil, tels les étirements pour réduire la spasticité. Je me suis rendu compte que les patients qui réussissaient le mieux à composer avec leurs difficultés dans ce domaine combinaient plusieurs stratégies. Certains prennent un médicament, au besoin, mais ils commencent par faire de simples étirements ou des exercices pour l'esprit et le corps. »

Recherche

Les Drs Daria Trojan et John Kimoff, de l'Université McGill, à Montréal, au Québec, viennent de terminer une étude sur le lien entre la fatigue et les troubles du sommeil qui a révélé une association étroite entre la fatigue et l'apnée du sommeil. Ils ont également constaté que le traitement de l'apnée et d'autres troubles du sommeil semblait atténuer la fatigue. Selon le Dr Kimoff, l'évaluation des

Prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil associés à la SP

troubles du sommeil doit prendre divers facteurs en considération tels que la quantité de sommeil, la continuité du sommeil et les maladies de la personne. Ces facteurs sont souvent altérés par la présence d'un trouble sérieux comme l'apnée du sommeil ou des mouvements fréquents des membres.

Lors d'une étude, dont les résultats ont été publiés récemment, les Drs Kimoff et Trojan ont comparé 62 personnes atteintes de SP à 32 témoins en santé. Tous les participants se sont prêtés à une évaluation de leur sommeil et à des prises de sang (pour éliminer, par exemple, la présence d'une carence en vitamine B₁₂ qui pourrait expliquer les troubles du sommeil). Le trouble du sommeil le plus répandu, qui touche 58 % des personnes atteintes de SP, était l'apnée obstructive du sommeil – type d'apnée causant une obstruction physique des voies aériennes supérieures. Le syndrome des jambes sans repos figurait à la deuxième place du classement. Dans l'ensemble, les personnes atteintes de SP éprouvaient davantage de troubles du sommeil que les témoins. Les chercheurs se sont ensuite penchés sur le lien entre les troubles du sommeil et divers symptômes cliniques. Ils ont constaté qu'il existait une forte corrélation entre la fatigue intense et les formes graves d'apnée du sommeil chez les personnes atteintes de SP.

D'après le Dr Kimoff, « la perturbation du sommeil provoquée par l'apnée du sommeil ou toute autre cause contribue sans aucun doute à la fatigue chez les personnes atteintes de SP ». La Dre Trojan a signalé que l'apnée du sommeil pouvait concourir de toutes sortes de manières à la fatigue associée à la SP. Il convient d'abord de souligner que le processus de la SP implique une détérioration ou une déperdition neuronale qui ont toutes deux été liées à la fatigue. Par ailleurs, certaines études menées auprès de la population en général ont donné à penser que l'apnée du sommeil pouvait elle-même être associée à la déperdition de neurones cérébraux. Par conséquent, la déperdition neuronale additionnelle causée par l'apnée du sommeil, si toutefois le phénomène est réel, peut accentuer la fatigue. En second lieu, l'apnée peut également entraîner de la fatigue chez les personnes atteintes de SP en causant une réorganisation corticale et une augmentation de l'activité cérébrale. Le processus de la SP en tant que tel implique une réorganisation corticale – changements dans la structure du cerveau et intensification de l'activité cérébrale visant à compenser la détérioration ou la déperdition neuronale. Cet accroissement de l'activité cérébrale – causée par l'apnée du sommeil et la maladie elle-même – peut faire s'élever le degré de fatigue chez les personnes atteintes de SP. Troisièmement, l'apnée du sommeil peut contribuer à la fatigue chez les personnes atteintes de SP par son effet inflammatoire. Alors que la SP est reconnue comme une maladie inflammatoire, l'apnée du sommeil vient donc aggraver l'inflammation. Or, lors de certaines études, l'inflammation et la fatigue ont été associées à la SP.

Une étude plus récente menée par les Drs Trojan et Kimoff a porté sur l'association de divers paramètres étudiés dans les études du sommeil liées à la qualité de vie. Celle-ci a été évaluée au moyen de l'échelle SF-36, qui tient compte de la qualité de vie liée à la santé physique et de la qualité de vie liée à la santé mentale. Cette évaluation a permis de constater qu'une mauvaise qualité de vie mentale était associée à divers troubles du sommeil, dont un accroissement du nombre de réveils, un allongement de la phase de sommeil léger, une augmentation de la fréquence des épisodes d'apnée du sommeil et un prolongement de la durée d'éveil total. Cela dit, les chercheurs n'ont pas établi de telles associations avec la qualité de vie physique. Une autre étude, en attente de publication, porte sur les

Prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil associés à la SP

traitements possibles des troubles du sommeil. Les résultats préliminaires révèlent que le traitement de ces troubles peut atténuer la fatigue, réduire la somnolence diurne et améliorer notablement la qualité du sommeil.

Le Dr Kimoff croit que la fatigue devrait faire l'objet d'une grande attention dans le traitement des personnes atteintes de SP : « Il est évident que de nombreux facteurs entrent en ligne de compte dans la fatigue. Les patients et leur neurologue doivent relever un défi de taille lorsqu'ils tentent de maintenir une vision globale de tout ce qui peut contribuer aux troubles du sommeil. Nos observations nous permettent de croire que les troubles respiratoires ou l'apnée obstructive du sommeil peuvent contribuer grandement à la fatigue chez les personnes atteintes de SP. Par bonheur, ce type de difficulté est traitable. »

Il est important de bien dormir. Voici quelques moyens de vous assurer de bonnes nuits de sommeil :

- Exercices mentaux répétitifs, comme « compter des moutons » ou répéter un mantra (mot ou phrase).
- Visualisation — s'imaginer en train de s'endormir à la faveur de doux bercements dans un endroit paisible.
- Relaxation progressive – « mise au repos » de chaque partie du corps consistant à contracter les muscles puis à les relâcher. Les personnes atteintes de spasticité devraient cependant user de prudence lorsqu'elles recourent à cette méthode.
- Courtes siestes pendant la journée. Les siestes trop longues peuvent perturber le sommeil, la nuit.
- Prise de suppléments à base de plantes médicinales comme la mélatonine. La prudence est recommandée ici, car les produits dits « naturels » peuvent interagir avec les médicaments et stimuler le système immunitaire, ce qui pourrait se révéler néfaste dans le contexte de la SP.

Glossaire

Acupuncture – Thérapeutique consistant à introduire des aiguilles métalliques jetables très fines dans la peau et les muscles, au niveau de points de stimulation nerveuse bien précis.

Apnée du sommeil – Trouble du sommeil caractérisé par des arrêts répétés de la respiration durant le sommeil, entraînant une diminution intermittente d'oxygène dans le sang. À chaque épisode d'apnée, la personne se réveille ou son sommeil devient plus léger.

Aromathérapie – Forme de médecine douce basée sur l'utilisation de l'essence volatile extraite de plantes aromatiques, appelée huile essentielle, et d'autres composés aromatiques pour améliorer l'état d'esprit, l'humeur, la fonction cognitive ou la santé d'une personne.

Canal sodique – Type de canal ionique (orifice minuscule permettant le transport de particules chargées électriquement, tels les ions sodium, potassium et calcium, à travers les membranes des cellules). Le canal sodique, spécifique aux ions sodium, s'ouvre pendant une fraction de seconde, soit le temps nécessaire à l'apport d'une quantité suffisante de sodium pour déclencher une impulsion nerveuse.

Cannabis – Aussi connu sous l'appellation « marijuana », le cannabis comprend des préparations à base de la plante du même nom. En médecine, il est utilisé pour ses propriétés psychotropes.

Chiropratique – Méthode permettant de rétablir le fonctionnement normal des articulations et de leur structure. Suivant un simple examen souvent accompagné d'une évaluation radiologique, le chiropraticien manipule la colonne vertébrale avec précision pour corriger les défauts structuraux. Ces manipulations sont censées éliminer l'irritation des nerfs et rétablir la fonction normale.

Douleur musculosquelettique – Douleur causée par la faiblesse, l'immobilité, la spasticité et le déconditionnement entraîné par des troubles du mouvement.

Douleur neurogène (d'origine nerveuse) – Conséquence directe d'une zone de démyélinisation dans le système nerveux central. La douleur neurogène, persistante ou transitoire, peut être éveillée par le toucher, une action ou un mouvement particulier ou peut apparaître de manière spontanée.

Dyesthésie – Trouble de la sensibilité souvent douloureux qui se manifeste le plus fréquemment par une sensation de brûlure, des picotements, un serrement ou des fourmillements. Ressentie principalement aux jambes et aux pieds, la douleur peut aussi toucher les bras, le tronc et la colonne vertébrale. Les formes de dyesthésie les plus répandues chez les personnes atteintes de SP comprennent l'« étreinte de la SP » (*sensation de serrement, généralement autour du tronc*) et l'allodynie (*douleur causée par une stimulation qui ne provoque habituellement pas de douleur, comme un changement de température ou le frôlement d'un vêtement ou des draps*). La dyesthésie peut également être associée à des sensations de chaleur ou de froid aux extrémités, sans égard à la température ambiante.

Échelle de mesure de la qualité de vie SF-36 – Échelle d'usage courant dans l'évaluation de la qualité de vie en lien avec la qualité du sommeil. Elle mesure la qualité de vie liée à la santé physique et à la santé mentale.

Étude du sommeil – Mesure de diverses variables telles que l'activité électrique du cerveau, les mouvements oculaires et respiratoires, l'oxygénation du sang et l'activité électrique des muscles durant la nuit.

Hygiène de sommeil – Ensemble de mesures visant à favoriser un sommeil réparateur.

Hypnose – Méthode thérapeutique qui consiste à induire par suggestion un état proche du sommeil chez un sujet réceptif.

Imagerie mentale dirigée – Technique utilisée par de nombreux naturopathes ou praticiens de la médecine parallèle ainsi que par certains médecins et psychologues pour favoriser la lutte contre la maladie, la résolution des difficultés et la diminution du stress.

Insomnie – Trouble du sommeil le plus répandu, décrit comme une mauvaise qualité de sommeil ou de la difficulté à s'endormir ou à rester endormi.

IRM fonctionnelle (IRMf) – Technique d'imagerie mesurant les changements métaboliques cérébraux liés à l'apport en sang et en oxygène à des zones précises du cerveau. Alors que l'IRM traditionnelle permet d'étudier la structure du système nerveux, l'IRMf permet de mesurer l'*activité cérébrale* dans diverses régions du cerveau.

Massage – Thérapie corporelle la plus populaire, le massage vise à détendre les muscles, à réduire le stress et à soulager la tension musculaire générée par certains états ou maladies.

Médecines complémentaires et parallèles (MCP) – Thérapies étrangères à la médecine traditionnelle, comprenant une panoplie d'interventions issues de diverses disciplines et traditions. Elles sont dites « complémentaires » lorsqu'elles sont associées à un traitement médical, et « parallèles » lorsqu'elles remplacent un traitement médical.

Méditation – Procédé visant à calmer l'esprit ou à faire naître un mode de conscience bienfaisant.

Mouvements périodiques des membres (MPM) – Mouvements involontaires des membres survenant au cours du sommeil. À ne pas confondre avec le syndrome des jambes sans repos. Ce dernier apparaît aussi bien le jour que la nuit, et lorsque la personne est éveillée, il provoque une réponse volontaire à une sensation d'inconfort dans les jambes. Par contraste, les MPM sont involontaires et inconscients, la plupart du temps.

Musicothérapie – Forme de thérapie expressive. La musicothérapie est un processus interpersonnel au cours duquel un musicothérapeute compétent recourt à toutes les facettes de la musique – physique, émotionnelle, mentale, sociale, esthétique et spirituelle – pour améliorer ou maintenir la santé de son client.

Névrалgie du trijumeau (NT) – Douleur faciale en coup de poignard, également connue sous l'appellation « tic douloureux ». La névralgie du trijumeau peut faire partie des premiers symptômes de la SP. Bien qu'on puisse la confondre avec une rage de dents, elle s'avère d'origine neurologique, c'est-à-dire causée par un nerf, en l'occurrence le nerf trijumeau.

Névrite optique (NO) – Affection attribuable à une inflammation du nerf optique ou à des lésions de la SP présentes dans les voies nerveuses régissant les mouvements de l'œil et la coordination visuelle. La NO peut entraîner l'embrouillement de la vue, le ternissement des couleurs, de la douleur lors des mouvements oculaires, des taches aveugles et une diminution de la sensibilité aux contrastes.

Nycturie – Besoin fréquent d'uriner pendant la nuit.

Opioides – Famille de médicaments agissant principalement sur le SNC comme des modulateurs de la réponse à la douleur. Ils sont souvent employés dans la prise en charge de la douleur modérée ou intense.

Paresthésie – À l'instar de la dysesthésie, la paresthésie se manifeste par des sensations à type de brûlure, de douleur, d'engourdissement ou de picotement. Elle peut s'aggraver par suite d'une intervention chirurgicale ou d'une fracture. Contrairement à la dysesthésie, qui apparaît en réponse à un stimulus, la paresthésie survient de manière spontanée.

Psychothérapie cognitivo-comportementale – Approche thérapeutique basée sur la communication verbale et sur la capacité de l'esprit à modifier ses émotions et la perception des symptômes en changeant le mode de pensée et les comportements habituels. Cette approche psychothérapeutique permet de traiter les troubles affectifs, cognitifs et comportementaux grâce à un processus systématique, centré sur des objectifs. Son nom fait référence à la thérapie comportementale, à la thérapie cognitive et à la thérapie basée sur la recherche à visée cognitive et comportementale.

Rétroaction biologique – Procédure visant à rendre une personne plus consciente de ses processus physiologiques. On fait appel à des instruments particuliers pour mesurer le fonctionnement des systèmes étudiés dans le but d'augmenter la maîtrise volontaire de ces derniers. Cette technique permet d'améliorer la santé et le rendement. Par ailleurs, les modifications physiologiques observées sont souvent accompagnées de changements dans la manière de penser, les émotions et les comportements. Il arrive que ces changements soient maintenus sans recours à d'autres méthodes d'intervention.

Signe de Lhermitte – Brève sensation de décharge électrique à la nuque, qui se propage le long de la colonne vertébrale lors de la flexion du cou.

Stimulateur médullaire – Dispositif émettant des impulsions électriques vers la moelle épinière afin de maîtriser la douleur chronique.

Symptôme paroxystique – Douleur caractérisée par sa brièveté et sa fréquence. Le symptôme paroxystique le plus répandu dans le contexte de la SP est le *spasme tonique douloureux*, qui provoque une contraction subite des muscles d'un membre, le serrement d'une main ou d'un bras ou l'extension brusque d'une jambe. D'une durée de moins de deux minutes, ces spasmes sont souvent déclenchés par le toucher, le mouvement, l'hyperventilation ou un stress émotionnel.

Syndrome des jambes sans repos – Trouble neurologique caractérisé par un besoin impérieux de bouger les jambes pour soulager des sensations désagréables ou bizarres. Ce syndrome peut également se manifester dans les bras, le torse, voire les membres amputés. Un changement de position du membre touché peut apporter un soulagement temporaire.

Lectures suggérées et ressources

La Société de la SP offre une grande variété de publications et de ressources sur les nombreux aspects de la SP dont la prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil. Vous pouvez les consulter en ligne sur le site scleroseenplaques.ca ou les obtenir auprès de la Société de la SP, au 1 800 268-7582.

Santé et mieux-être

Exercices d'assouplissement pour tous – Manuel d'activité physique à l'intention des personnes ayant la sclérose en plaques – Ce guide illustré propose un programme d'exercices pouvant être adapté à des changements dans la condition physique.

Bien manger – Guide pour les personnes atteintes de sclérose en plaques – Basée sur le Guide alimentaire canadien, cette publication traite de l'importance d'une alimentation saine et équilibrée et offre des conseils utiles sur le choix des aliments et la préparation des repas.

Prise en charge de troubles particuliers

Spasticité, troubles de la mobilité et sclérose en plaques – Information complète sur la spasticité et les troubles de la mobilité ainsi que les stratégies de réadaptation et les options thérapeutiques.

La SP et vos émotions – Ce document explique les effets émotionnels et psychologiques de la sclérose en plaques sur les personnes touchées par cette maladie.

Vivre avec la SP : Prise en charge de la fatigue – Cette publication traite des effets de la fatigue associée à la SP, de ses causes et de son diagnostic. Des stratégies de prise en charge de ce symptôme courant de la SP y sont également proposées.

Prise en charge de la douleur et des troubles du sommeil associés à la SP

Profiter du moment présent : soulager la douleur associée à la SP – Ce document explique les divers types de douleur associée à la SP et les moyens de prévenir, de soulager ou d'éliminer ces douleurs.

Troubles urinaires et sclérose en plaques – Guide complet sur les troubles urinaires liés à la SP, les stratégies de prise en charge et les médicaments d'usage courant contre ces troubles.