

art²icule !



**Comment
gérer ma
douleur
avec la
polyarthrite
rhumatoïde ?**

Pour comprendre
ce dont je souffre
et apprendre à
mieux vivre avec !

La Polyarthrite Rhumatoïde (PR) a des conséquences majeures **SUR NOTRE QUOTIDIEN :**

L'atteinte des articulations (déformation et perte de mobilité pour certaines), la douleur, la fatigue... Alors que l'atteinte d'une articulation est visible (rougeur, gonflement, chaleur), la douleur est plus insidieuse, une compagne au quotidien qui entraîne et accentue la fatigue.

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.



Douleur et POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

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 PR 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...

Comment
définit-on
la DOULEUR ?

c'est "une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle".⁽¹⁾

À quoi est due **cette DOULEUR** ? ⁽²⁾

La douleur naît au niveau des articulations agressées par l'inflammation.

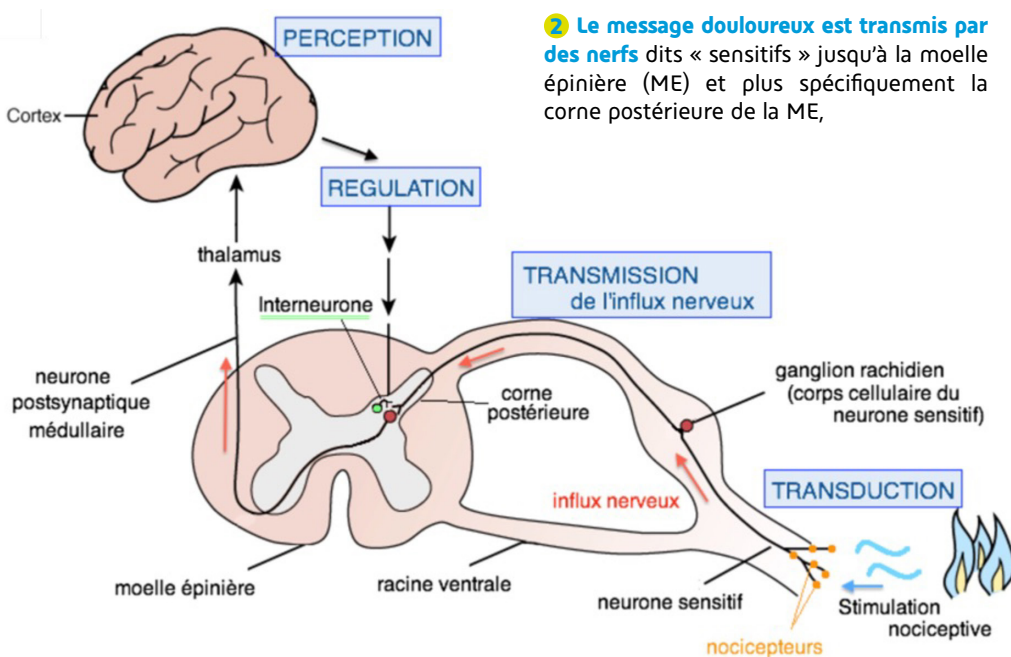
Elle est donc présente à différents endroits. Elle peut se manifester de façon continue, spontanée, ou elle est ravivée dès que l'on touche une articulation enflammée (l'affleurement d'un drap peut suffire !).

Elle est souvent plus présente la nuit, au repos. Au lever, lorsque les articulations sont engourdis (enraidies), la reprise du mouvement est douloureuse, lente, progressive. Habituellement, la douleur est un signal d'alarme donné par le corps.

La douleur est un phénomène complexe où se succèdent plusieurs étapes (Les voies de la douleur) :

- 1 une « agression » provoque la naissance du message douloureux en périphérie ou dans des organes, au niveau des os, au sein des articulations, comme pour la PR au niveau des articulations enflammées : l'inflammation articulaire est détectée par des neurones spécialisés dans la douleur.

Schéma simplifié des voies de la douleur



- 2 Le message douloureux est transmis par des nerfs dits « sensitifs » jusqu'à la moelle épinière (ME) et plus spécifiquement la corne postérieure de la ME,

③ puis ce message douloureux remonte de la ME vers le tronc cérébral pour atteindre le thalamus, structure dans le cerveau spécialisée dans le décodage des sensations douloureuses. Cette information "douleur" est transmise vers le cortex sensitif qui va définir notamment sa localisation dans le corps, sa durée, son intensité, sa qualité (brûlure, élancements, torsion, etc...).

Elle est aussi transmise vers d'autres structures du cerveau qui interviennent dans l'aspect émotionnel de la douleur (stress, angoisse, voire troubles de l'humeur).

Le cerveau se souviendra de la douleur car il mémorise.

④ Il existe une modulation à différents niveaux (moelle épinière, cerveau) du message douloureux par des systèmes de contrôle : elle a pour objectif de diminuer ou bloquer la douleur. Vos soignants parlent dans ce cas précis de douleurs "nociceptives". il s'agit de la douleur que vous ressentez quand vous avez une lésion, votre corps est agressé par un traumatisme (brûlure, inflammation d'une articulation...

Dans les rhumatismes inflammatoires,

l'inflammation récidive (poussées inflammatoires) ou se prolonge dans le temps au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Elle provoque ainsi une stimulation prolongée des voies de la douleur.

L'excès de stimulations douloureuses peut parfois déclencher une hypersensibilité des voies de la douleur qui se propage vers le cerveau, associée à un blocage des mécanismes de contrôle de la douleur. On parle de sensibilisation centrale.

Le Pr **Pascale VERGNE SALLE**, chef du service de Rhumatologie et du Centre de la douleur du CHU de Limoges, la définit ainsi : "Il s'agit d'une atteinte plus fonctionnelle, qui découlerait d'une réponse exagérée aux stimuli douloureux au niveau de la corne postérieure de la moelle et au niveau cérébral avec une altération des contrôles inhibiteurs de la douleur, autrement nommée sensibilisation centrale".

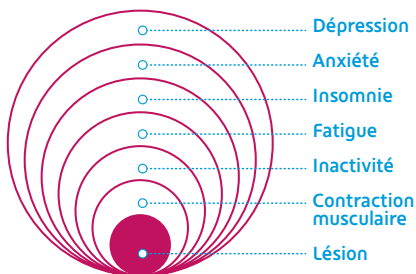
Vos soignants nomment cette douleur par sensibilisation centrale : « **douleur nociplastique** »⁽³⁾. C'est une douleur qui résulte d'une altération du système de la douleur, qui peut perdurer même après guérison de l'inflammation articulaire.

Cette « sensibilisation centrale » ou douleur nociplastique :

- induit une sensation douloureuse qui se modifie : douleurs plus diffuses, sensations de brûlures, hypersensibilité au toucher généralisée, fatigue, etc...
- survient progressivement et peut affecter des patients à des degrés variables,
- peut être associée à une douleur nociceptive. Une douleur nociceptive peut évoluer en douleur nociplastique.
- elle toucherait de **20 à 30 % des patients ayant un rhumatisme inflammatoire**,
- elle peut avoir un impact conséquent sur la qualité de vie et sur le plan fonctionnel.
- elle peut perturber l'évaluation de l'activité du rhumatisme inflammatoire,
- elle ne relève pas des traitements anti-inflammatoires et diverses biothérapies.

Quelles sont les principales CONSEQUENCES DE LA DOULEUR ?

Plusieurs facteurs peuvent entretenir ou aggraver la douleur ;
un engrenage s'installe, c'est le « **cercle vicieux de la douleur** » ⁽⁴⁾ :



Il va de la lésion à la dépression, peut passer par toutes les étapes ou uniquement 1 voire 2 ou plusieurs étapes. Son retentissement peut aller jusqu'à provoquer notre isolement.

En plus de la douleur physique qui limite nos possibilités de déplacements, 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 ! ●●*
François, 35 ans

Résilience

- *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

Anticipation, 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 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.

> Demander conseil à un soignant expert de la PR

Un kinésithérapeute, un rééducateur 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 ! Un soignant qui a l'expérience de la PR dans sa pratique nous permet d'être plus serein à l'égard de notre prise en charge car ces gestes seront plus adaptés à notre état.

Votre équipe soignante ou une association peuvent vous indiquer un tel spécialiste.



TRUCS & 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 un gel anti-inflammatoire. Les massages avec du camphre, du baume du tigre, les packs chauds ou froids, 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 idées !

> Se relaxer

Il est essentiel de ne pas rentrer dans le cercle infernal : 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.



Zen avec ma maladie

ABORDEZ VOS SOINS AVEC SERENITE !

le site ANDAR-France sur la relaxation, la méditation <http://zen-avec-ma-maladie.fr>

> 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... ce qui se solde 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 !

Mais attention à ne pas s'enfermer ou ne pas s'isoler ! Si la maison peut-être un lieu de repli au besoin, il est important de rester ouvert et connecté au monde !

Consultez l'article ! 42

« Cultiver le plaisir malgré la polyarthrite rhumatoïde » réalisé par l'ANDAR.



> 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. Le chaud pour détendre une zone contractée et le froid à appliquer sur des articulations (jamais directement sur la peau) rouges, chaudes et gonflées.



Un bon truc : l'application de chaleur (bouillottes, sac de noyaux de cerises réchauffés au micro-ondes...) ou de froid (glaçons ou matériel pour la 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). Votre kinésithérapeute vous apprendra les bons gestes à vous prodiguer au quotidien.



> 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.



Attention aux dérives, aux arnaques éventuelles : prenez conseil auprès d'un professionnel de santé pour gérer votre douleur.

Comment traiter

LA DOULEUR ?

LES STRUCTURES DÉDIÉES À LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

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 d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD), ou centre de douleur chronique, nommés souvent « centre anti-douleur »

Ces consultations spécialisées peuvent nous aider à faire le point sur nos traitements anti-douleur et nous proposer des alternatives.

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 sur le site de la Société Française d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (SFETD) :

<https://www.sfetd-douleur.org/structures-specialisees/>

Peut-être nuancer car on le sait les délais d'attente sont interminables et croire que l'on va être pris en charge au moment d'un épisode douloureux est illusoire...

EVALUER LA DOULEUR

Notre médecin a besoin d'en savoir le maximum sur notre douleur pour choisir le traitement le mieux adapté.

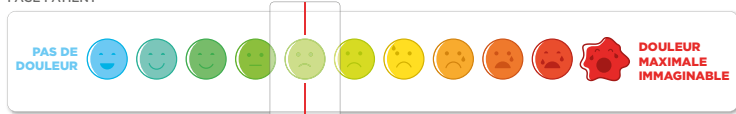
Notamment si la douleur est au repos ou en mouvement, l'horaire de la douleur, la nuit, le jour.

Donc, Il est important d'être attentif à ce que nous ressentons. N'ayons pas peur d'y mettre des mots, même des images :

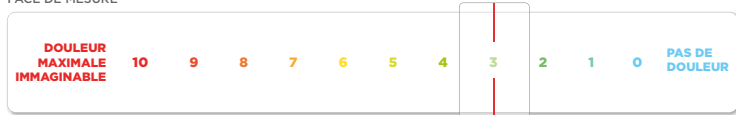
●● *mon articulation est comme dans un étau... J'ai l'impression d'être transpercé(e) par une pointe métallique...* ●●

Le médecin, l'infirmier(e) va probablement vous proposer des échelles pour exprimer l'intensité de votre douleur, par exemple une règle numérotée de zéro à dix :

FACE PATIENT



FACE DE MESURE



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).

Votre soignant peut utiliser le score RAID (Rheumatoid Arthritis Impact of Disease), qui est un score composite (douleur, handicap, fatigue, sommeil...), spécifique à la PR. Il a pour objectif de mesurer l'impact de la PR selon le ressenti du patient. Le résultat est une valeur comprise de 0 à 10, plus le chiffre est élevé plus les répercussions sont importantes et l'état global impacté.(5)

Effets de la polyarthrite rhumatoïde Questionnaire RAID

1. Douleur

Veuillez encircler le nombre qui décrit le mieux la douleur que vous avez ressentie au cours des 7 derniers jours à cause de votre polyarthrite rhumatoïde.

Aucune douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur extrême
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

2. Déficience fonctionnelle

Veuillez encircler le nombre qui décrit le mieux les difficultés que vous avez éprouvées à faire vos activités quotidiennes au cours des 7 derniers jours à cause de votre polyarthrite rhumatoïde.

Aucune difficulté	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Difficulté extrême
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

3. Fatigue

Veuillez encircler le nombre qui décrit le mieux le niveau de fatigue que vous avez ressentie au cours des 7 derniers jours à cause de votre polyarthrite rhumatoïde.

Aucune fatigue	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Épuisement total
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------

4. Sommeil

Veuillez encircler le nombre qui décrit le mieux les troubles du sommeil que vous avez éprouvés au cours des 7 derniers jours à cause de votre polyarthrite rhumatoïde.

Aucune difficulté	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Difficulté extrême
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

5. Bien-être physique

En considérant votre arthrite dans son ensemble, comment évalueriez-vous votre niveau de bien-être physique des 7 derniers jours? Veuillez encircler le nombre qui décrit le mieux votre niveau de bien-être physique.

Très bon	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Très mauvais
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

6. Bien-être émotionnel

En considérant votre arthrite dans son ensemble, comment évalueriez-vous votre niveau de bien-être émotionnel des 7 derniers jours? Veuillez encircler le nombre qui décrit le mieux votre niveau de bien-être émotionnel.

Très bon	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Très mauvais
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

7. Adaptation

En considérant votre arthrite dans son ensemble, comment vous êtes-vous adapté(e) (débrouillé(e), organisé(e), comment avez-vous composé avec elle) au cours des 7 derniers jours?

Très bien	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Très mal
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ET NON MÉDICAMENTEUX DE LA DOULEUR DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Des traitements MÉDICAMENTEUX (6,7,8,9) adaptés et efficaces !

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.

1 LES TRAITEMENTS DE FONDS :

à prendre au long cours, luttent contre l'inflammation et donc la douleur. Ils ciblent la maladie et son évolution : Ils ont pour objectif de faire régresser ou de ralentir la progression de la maladie, d'empêcher la destruction des articulations et d'éviter les douleurs associées :

- Traitements conventionnels synthétiques
- Ciblés
 - Synthétiques ciblés
 - Biologiques (originaux et Biosimilaires)

Cette partie "Traitements de fonds" est traitée dans l'article ! ⁴
« Quels traitements médicamenteux pour la polyarthrite rhumatoïde ? » réalisé par l'ANDAR.

2 DES TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES :

Simultanément au traitement de fonds de la PR, il faut bien entendu utiliser des médicaments antalgiques (anti-douleur) pour s'assurer une meilleure qualité de vie !

Il existe plusieurs types de médicaments antalgiques qui interviennent à différents niveaux sur les voies de la douleur (décrites dans le paragraphe « À quoi est due cette douleur ? »).

LES ANTALGIQUES (ou médicaments anti-douleur)

➤ Les antalgiques non opioïdes (douleurs légères à modérées) :

- Le paracétamol (par exemple : Doliprane, Efferalgan, Dafalgan...) : sa prise doit être espacée de 4 à 6 heures sans dépasser la dose de 3g par jour.
- Les AINS (Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens) sont utilisés quand la douleur est liée à une inflammation excessive. Ils diminuent l'inflammation temporairement. Leur utilisation doit être prudente et plutôt en cures de quelques jours, compte tenu des effets indésirables sur l'estomac, les reins et le système cardio-vasculaire.
- La cortisone, elle peut être administrée (prescrite) en comprimé(s) en prise quotidienne sur une période plus ou moins

variable, la plus courte possible. Elle peut être également administrée en perfusion ou directement dans l'articulation, du genou par exemple, et souvent utilisée dans la PR. Le dosage dépend du besoin du patient, s'il est en poussée ou pas. Les effets indésirables (prise de poids, hypertension artérielle, ostéoporose, infections, maladies cardiovasculaires, ...) augmentent en fonction de la durée et de la dose utilisée.

➤ Les antalgiques opioïdes faibles (douleurs modérées à sévères) :

- La codéine (par exemple : Efferalgan codéiné, Lindilane, Codoliprane,...),
- l'association poudre d'opium et paracétamol (par exemple : Lamaline, IZALGI)
- et le tramadol seul (par exemple : Topalgic, Contramal, Zamudol...)
- ou en association (par exemple : Zalidar, Ixprim et génériques)

nécessitent quelques précautions d'emploi pour éviter une somnolence (ne pas associer à l'alcool ou à certains tranquillisants). Les effets indésirables communs aux opioïdes faibles sont les nausées, la constipation et la dépendance.

➤ Les antalgiques opioïdes forts (douleurs intenses) :

- La morphine (par exemple Moscontin, Skénan, Sevredol...) et d'autres molécules qui permettent de traiter des douleurs sévères sur une courte durée. On observe les mêmes types d'effets indésirables qu'avec les opioïdes faibles avec une intensité plus importante. (notamment la dépendance...)

Dans la pratique médicale :

L'association entre antalgiques opioïde et non opioïde est possible

L'association entre opioïde faible et fort ne se pratique pas

➤ Les autres médicaments antalgiques :

Pour prendre en charge les douleurs diffuses avec une sensibilisation centrale, les douleurs nociplastiques, d'autres familles de médicaments peuvent être utilisées. Par exemple certains antiépileptiques ou certains antidépresseurs sans pour autant être épileptique ou dépressif : les doses de médicaments seront prescrites à des doses antalgiques. Certains anti-dépresseurs augmentent les mécanismes de contrôle de la douleur. Certains antiépileptiques diminuent la transmission des messages douloureux.

Des attitudes d'efficacité et de sécurité !

Ne pas s'automédiquer sans avis médical !

Attention aux antalgiques en vente libre en pharmacie qui sont en fait des anti-inflammatoires à faible dose (ils peuvent générer les mêmes effets indésirables).

Tenir compte des doses maximales à ne pas dépasser, par exemple pour le paracétamol dans les spécialités associant paracétamol et autre molécule afin de ne pas dépasser les doses maximales (par exemple, pas plus de 3 grammes de paracétamol par jour).

Attention aux interactions médicamenteuses.

En période de crise, **ne pas attendre que la douleur s'installe** pour prendre le médicament qui la soulage !

Des traitements NON MÉDICAMENTEUX (10,11)

Les traitements non médicamenteux (ou Interventions Non Médicamenteuses (INM)) font partie intégrante de la prise en charge de la (PR) en combinaison/complémentarité des traitements médicamenteux ; ils vont contribuer à améliorer des symptômes liés à la douleur comme la fatigue, le stress, l'anxiété...

Ils sont intégrés dans les recommandations des sociétés savantes et cette démarche montre l'intérêt majeur des soignants pour cette approche indispensable à améliorer la vie au quotidien des patients atteints de PR. Cette prise en charge non médicamenteuse doit être adaptée tout au long de la vie en fonction de l'activité de la maladie.

Cette partie sur les traitements non médicamenteux est traitée dans l'article! 7

*« Quels traitements non médicamenteux pour la polyarthrite rhumatoïde? »
réalisé par l'ANDAR.*

QUELQUES EXEMPLES DE TRAITEMENTS NON MÉDICAMENTEUX :

➤ Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Il s'agit d'un processus d'apprentissage interactif, planifié, conçu pour accompagner le patient à la suite, le plus souvent, d'un bilan individuel, et lui permettre de gérer sa vie quotidienne, d'améliorer sa santé et son bien-être. Cette démarche lui permet de comprendre sa maladie, ses traitements, à collaborer avec les professionnels de santé au travers d'une alliance thérapeutique et à assumer sa propre prise en charge afin de mieux faire face à la maladie et de préserver sa qualité de vie.

Si vous souhaitez rejoindre un programme d'ETP parlez-en à votre rhumatologue ou/et à l'ANDAR

➤ L'activité physique

Plusieurs études ont démontré que l'activité physique limite la sévérité de la maladie. Elle améliore la douleur, la force et la souplesse

musculaire et articulaire, diminue le risque cardio-vasculaire. Sur l'os, l'activité physique peut limiter l'ostéoporose parfois associée à la PR. Il est souhaitable de réaliser plutôt une activité physique à faible impact articulaire, comme le vélo, la natation, l'aquagym, la marche sur terrain plat...

La règle de non-douleur : il faut éviter de poursuivre une activité physique qui déclenche des douleurs ! L'Activité Physique Adaptée (APA) permet de pratiquer une activité physique correspondant au stade de la maladie. Elle ne peut être dispensée que par un professionnel formé à cette discipline, un animateur APA et prescrite par votre rhumatologue ou votre médecin traitant.

Pour plus d'information, vous pouvez consulter l'article! 13 « Quelle activité physique pour la polyarthrite rhumatoïde ? » réalisé par l'ANDAR.

➤ La prise en charge psychologique

L'histoire du patient, de sa maladie, et des répercussions de la maladie amènent à proposer une prise de contact avec un professionnel, psychologue ou psychiatre. Cette rencontre a pour objectif le soulagement de la souffrance psychique du malade. Sa pratique requiert des conditions précises et implique une connaissance de la psychopathologie et un savoir-faire clinique qui donnera un éclairage indispensable à la conduite du traitement. Parlez-en à vos soignants.

Parlez-en à vos soignants

➤ L'acupuncture

L'acupuncture est une technique antalgique largement utilisée dans la prise en charge de la douleur chronique (utilisée en médecine chinoise) qui, comme la kinésithérapie ou le massage, peut apporter un bien-être. De nombreuses études ont été menées mais il est impossible de donner un niveau de preuve d'efficacité sur la douleur dans les Rhumatismes Inflammatoires Chroniques (RIC).

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.

Parlez-en à vos soignants

➤ Les cures thermales

Le principe est d'utiliser les eaux thermales, des eaux minérales naturelles dans un objectif thérapeutique. Les eaux thermales sous différentes formes (eau, vapeur, boue, gaz) apparaissent comme ayant des propriétés anti-inflammatoire et décontracturante. Certaines personnes atteintes de PR témoignent de l'intérêt des cures thermales notamment celles qui proposent l'application de boues. Elles peuvent apporter soulagement et mieux être. Leur efficacité est contestée et il y a peu d'études dans la PR. Mais prendre soin de soi dans un environnement relaxant est une recherche individuelle qui peut être bénéfique pour un patient. Toutefois, les cures sont déconseillées pendant une période de poussée inflammatoire. Les soins sont remboursés par la Sécurité Sociale sur prescription médicale. Certains centres de cure proposent des programmes d'activités adaptés à la PR.

Demandez conseil à votre rhumatologue

➤ Les techniques de gestion de la douleur

Elles sont nombreuses. Il peut s'agir de relaxation, sophrologie, Yoga, le Taï Chi, le Qi Gong, d'hypnose, de méditation en pleine conscience, de thérapies cognitives et comportementales (TCC) basées sur les théories de l'apprentissage. Elles visent à développer des stratégies d'adaptation, de contrôle de la douleur et du stress. Elles permettent de révéler les ressources du patient.

Parlez-en à votre médecin

ZEN AVEC MA MALADIE

l'Andar et France Psoriasis proposent l'auto-hypnose comme méthode pour gérer au mieux votre état émotionnel avec les conseils du Pr Serge Perrot qui vous accompagne dans vos exercices d'auto-hypnose. Informez vous sur le site www.zen-avec-ma-maladie.fr

➤ La neurostimulation transcutanée (TENS)

Il s'agit d'un appareil électrique relié à des électrodes qui peuvent être appliquées sur les zones douloureuses. Sa location à domicile peut être prise en charge. Il est difficile de conclure avec certitude, chez les personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires, que la TENS est bénéfique pour le contrôle de la douleur, du handicap et de la qualité de vie. Chaque individu réagit selon son profil.

Il est nécessaire au préalable d'avoir un apprentissage (30 min à une heure) avec un soignant habilité

➤ Les orthèses

Elles peuvent parfois être utiles en cas de poussée inflammatoire, notamment les orthèses en position de repos des mains qui sont portées le plus souvent la nuit. Certaines orthèses sont spécifiques dans des situations où il existe une destruction de l'articulation.

Parlez-en à votre rhumatologue qui vous orientera



Infiltrations de cortisone : avec modération

Pour soulager les douleurs, certains médecins nous proposent parfois des infiltrations de cortisone 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 si elles sont utilisées de façon abusive, en particulier les tendons et peuvent nous exposer à une quantité (trop) importante de cortisone. Ne pas les répéter trop fréquemment ! Dans tous les cas, on ne pas dépassera pas plus de 3 infiltrations par articulation et par an !

3 LA CHIRURGIE :

peut parfois être nécessaire pour soulager une articulation détruite et elle est ciblée en fonction du besoin du patient. Depuis la prise en charge par les biomédicaments, elle est moins fréquente

*Cette partie est traitée dans l'article !⁹
« Quelle chirurgie pour l'articulation d'une polyarthrite rhumatoïde ? » réalisé par l'ANDAR.*

Références

1. The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. Pain. 2020 September 01; 161(9): 1976–1982
2. A Serrie, C Delorme, M.L. Navez. Médecine de la douleur en pratique. Editions Elsevier Masson Janvier 2020
3. Mac Farlan GJ et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. 2016. Ann Rheum Dis 2017;76:318–328.
4. Boureau F. Contrôlez votre douleur. Faire face à une douleur rebelle. Editions Pavot 2004
5. Gossec I et al. finalisation and validation of the rheumatoid arthritis impact of disease (raid) score: a patient-derived composite measure of impact of rheumatoid arthritis : a Eular initiative. Ann Rheum Dis. 2011 jun ;70(6) :935-42.
6. Claire Daien et al. Actualisation des Recommandations de la Société française de rhumatologie pour la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde. Revue du rhumatisme 86 (2019) 8–24
7. B Combes et al. Le point sur la polyarthrite rhumatoïde. Editions Edimark 2023
8. C. Richez, X. Mariette. La Lettre du Rhumatologue • N° 499 - février 2024
9. HAS 2022. Bon usage des médicaments opioïdes
10. Pascale Vergne-Salle et al. Revue du rhumatisme 2023; 90: 328–333
11. Zangi HA et al. Eular recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. Ann Rheum Dis 2015; 74:954-62

Nous remercions :

Akima, Alain, André, Anne-Sophie, Annie, Antoine, Astrid, Audrey, Camille, Chantal, Christian, Christiane, Damien, Danielle, Delphine, Dimitri, Dominique, Eliane, Élisabeth, François, Françoise, Géraldine, Gérard, Ghislaine, Hippolyte, Jean Pierre, Jocelyne, Joëlle, Karim, Lucie, Lydia, Madeline, Marie, Marie-Claire, Marie-Pierre, Micheline, Mireille, Nicole, Pascale, Pascal, Régine, Roger, Rosalinde, Sofia, Sophie,
qui ont contribué à la réalisation de la collection "Article"

Le Dr Catherine Beauvais, pour la validation de la collection complète initiale,
Laurent Audouin, pour l'aimable autorisation d'utilisation de ses dessins,
David-Romain Bertholon, pour sa complicité depuis la création de la collection,
Le laboratoire MSD, pour son soutien institutionnel,
Eric Jehanno, pour la créa,
Catherine Pécout, pour la coordination de la mise à jour,
Danielle Vacher et Sonia Tropé, pour les relectures et validations.

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. Pour cet *articule !* ② nous remercions le Pr Pascale Vergne-Salle, chef du service de Rhumatologie et du Centre de la douleur du CHU de Limoges, de nous, de nous avoir fait bénéficier de son expertise.

Vous y trouverez également nos témoignages et nos expériences. Ils peuvent vous être utiles à vous rassurer, vous orienter, et vous aider à faire des choix.



L'Association Nationale de Défense contre la polyArthrite Rhumatoïde 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.



Association nationale de défense
contre la polyarthrite rhumatoïde

N° Vert 0 800 001 159
APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

149, avenue du Maine, 75014 PARIS
andar@polyarthrite-andar.com

 ANDAR

 association_andar

 ANDAR

 association_andar

 Polyarthrite Andar

ANDAR
polyarthrite-andar.org

ALD-Travail
ald-travail.fr

PRsonne n'en parle
prsonne-n-en-parle.org

Ma formation sur la PR
maformationsurlapr.org

PR qui roule
prquiroule.com

Mieux vivre ma PR
mieux-vivre-ma-pr.com

Zen avec ma maladie
zen-avec-ma-maladie.fr

PolyarTrottons
polyartrottons.org