



Il est souvent difficile de poser le bon diagnostic.

«C’est une douleur brûlante provenant de l’intérieur.»

en souffrent au cours de l’évolution de leur maladie et voient leur qualité de vie réduite. Tout le corps peut être touché, depuis les crampes dans les membres inférieurs, les tensions dans le dos ou les épaules jusqu’aux douleurs dans les intestins, en passant par les sensations de brûlure ou d’engourdissement dans les pieds. Les femmes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent plus souvent de douleurs, de même que les personnes jeunes ou atteintes de troubles du sommeil ou de dépression.

Daniela Orlik est traitée depuis trois ans par le Prof. Dr méd. Veit Mylius. Le médecin adjoint du service Neurologie du Centre de réadaptation (Rehazentrum) de Valens est un expert reconnu des douleurs liées à la maladie de Parkinson. « De nombreuses personnes venues pour des douleurs chroniques ont essayé divers traitements sans obtenir l’amélioration espérée. »

À quoi est-ce dû ? « Diagnostiquer correctement la douleur dans la maladie de Parkinson peut être très difficile », explique le neurologue. « Identifier le lien entre douleur et maladie de Parkinson constitue souvent un défi. » On administre alors des analgésiques. Dans le pire des cas, par exemple en cas de douleurs persistantes à l’épaule, cela peut même conduire à une opération.

C’est un cercle vicieux

Tanja Leu, infirmière au Centre de réadaptation (Rehazentrum) de Valens, connaît bien les difficultés liées à l’évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. « L’important est d’observer attentivement, de prendre le temps nécessaire et d’engager le dialogue. » Il est particulièrement difficile de savoir si les personnes concernées souffrent et dans quelle mesure, lorsqu’elles présentent une absence de mimique (masque) ou parlent très doucement. L’évaluation est également difficile en cas de troubles cognitifs. Alors, Tanja Leu, qui suit actuellement une formation d’infirmière spécialiste du Parkinson, essaie de faire participer les proches. « Car les proches connaissent mieux les personnes concernées. »

Quand tout tourne autour de la douleur

Texte : Thomas Schenk

Plusieurs fois par jour et par nuit, les orteils du pied droit de Daniela Orlik se contractent. « C’est une douleur brûlante provenant de l’intérieur, différente des crampes habituelles, et qui ne laisse aucun répit. » Elle prend alors des analgésiques et se dirige vers la cuisine. « Cuisiner et faire de la pâtisserie me change les idées. »

Tous les trois mois, cette femme de 63 ans reçoit une injection de Botox dans les muscles qui plient ses orteils. « Sinon, ce serait encore pire », dit-elle. Lorsque l’effet de la toxine botulique s’atténue avec le temps, les douleurs au pied l’empêchent de dormir.

Les douleurs chroniques sont fréquentes dans la maladie de Parkinson. Jusqu’à 80 % des personnes concernées

Photos : iStockphoto

Le fardeau de la douleur peut être très lourd, Tanja Leu en a pleinement conscience. « La douleur entraîne le stress. Les personnes qui souffrent sont irritables, se replient sur elles-mêmes et s'épuisent rapidement. » À cela s'ajoutent des troubles du sommeil et une diminution de l'activité, qui aggravent encore la situation. « C'est un cercle vicieux », affirme l'infirmière.

Une carence en dopamine entraîne une intensification de la douleur

Il y a plus de 15 ans, le Prof. Mylius a découvert que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson étaient plus sensibles à la douleur pendant les phases « off ». « Le seuil à partir duquel une personne ressent la douleur est plus bas à ce moment-là. Les antiparkinsoniens peuvent alors aider, car ils font remonter le seuil de la douleur. »

Depuis, le neurologue s'emploie à sensibiliser le public au traitement adéquat de la douleur dans la maladie de Parkinson. Pour ce faire, il a mis au point, en collaboration avec des spécialistes de différentes disciplines, un questionnaire qui permet d'évaluer précisément les symptômes et leur apparition au cours de l'évolution de la maladie. Il a récemment publié les résultats de ses recherches, menées en collaboration avec des cliniques en Europe et en Amérique du Sud, dans la revue prestigieuse Lancet Neurology. Cette publication a été mise en avant par Parkinson Suisse et présentée dès 2020 dans le magazine à l'attention des membres.

Plusieurs éléments indiquent que la douleur est causée par la maladie de Parkinson. Le questionnaire permet de savoir si les douleurs ont débuté avec les premiers symptômes de la maladie de Parkinson ou si des douleurs préexistantes se sont aggravées par la suite. Les deux critères les plus souvent cités sont la douleur pendant les phases « off » et l'amélioration suite à la prise de médicaments dopaminergiques. Des douleurs lors de mouvements excessifs pendant les phases « on » peuvent également constituer un signe.

En outre, la manière dont les personnes concernées ressentent la douleur est

L'inflammation des tendons ou la raideur musculaire peut provoquer des douleurs.



prise en compte. On distingue les types suivants :

- Douleurs dues à une lésion ou une inflammation des tissus, généralement des muscles, des os ou des articulations (douleurs nociceptives)
- Douleurs nerveuses dues à une lésion des fibres nerveuses, à type de brûlure, d'élançement ou de picotement (douleurs neuropathiques)
- Sensations douloureuses diffuses, réparties sur de grandes régions du corps, qui ne sont pas dues à des lésions tissulaires ou nerveuses, mais à une altération de l'assimilation de la douleur (douleurs nociplastiques)

Traitement individuel

Sur la base de cette classification, les personnes concernées peuvent être traitées individuellement. En ce qui concerne les douleurs liées à la maladie de Parkinson, la mise au point correcte de la médication dopaminergique en vue d'une bonne mobilité constante est le point de départ. Dans certains cas, une administration continue de dopamine à l'aide de patchs peut aider à éviter les phases « off ». Il faut toutefois toujours tenir compte des effets secondaires possibles, par exemple des hallucinations, des troubles du contrôle des impulsions ou de la circulation.

Si l'optimisation de l'administration de dopamine n'entraîne pas d'amélioration notable, il faut aussi envisager d'autres causes. Par exemple, les douleurs aux épaules et au dos sont souvent causées par

de mauvaises postures et des tensions. Il convient alors de procéder à des examens diagnostiques supplémentaires.

D'autres traitements sont également disponibles. Des études ont montré qu'un entraînement intensif de longue durée était particulièrement efficace. Ainsi, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui ont pratiqué intensivement la marche nordique trois fois par semaine pendant six mois ont vu leurs douleurs diminuer. Les techniques de relaxation comme le yoga, les massages et l'acupuncture ont également des effets. D'autres traitements existent, médicamenteux ou invasifs : la stimulation cérébrale profonde peut réduire fortement les douleurs liées à la maladie de Parkinson, et l'injection de Botox est efficace contre les crampes musculaires persistantes des pieds.

De meilleurs traitements

Veit Mylius est convaincu que des progrès ont été réalisés dans le traitement de la douleur. Et le spécialiste de la douleur s'attend à de nouvelles améliorations. L'un de ses espoirs repose sur des capteurs capables de détecter plus précisément les troubles moteurs des personnes concernées. « Cela permettra à l'avenir d'ajuster les médicaments de manière encore plus précise et donc de traiter les douleurs plus efficacement. »

Vous trouverez des informations détaillées sur les douleurs sur parkinson.ch/fr/douleurs.

À la racine de la douleur

Interview du Prof. Dr méd. Veit Mylius, médecin adjoint du service Neurologie au Centre de réadaptation de Valens.



Pourquoi est-il difficile de diagnostiquer correctement la douleur chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?

Il n'est pas facile de distinguer si la douleur est causée par la maladie de Parkinson ou non. Les maux de dos peuvent par exemple être provoqués par la maladie de Parkinson, par une mauvaise sollicitation due à la maladie de Parkinson, mais aussi par une usure liée à l'âge. C'est là qu'intervient notre questionnaire de classification de la douleur.

À qui s'adresse le questionnaire ?

Principalement aux professionnel(le)s de la neurologie. Mais le schéma est précieux pour l'ensemble des professionnel(le)s prenant en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, y compris les médecins généralistes et les orthopédistes. J'ai également enseigné ce sujet à des infirmières et infirmiers spécialistes du Parkinson.

Comment les personnes concernées peuvent-elles en bénéficier ?

Cela permet de mieux diagnostiquer leurs douleurs. Et si l'on parvient à déterminer si elles sont liées ou non à la maladie de Parkinson, un traitement ciblé est possible. Souvent, des douleurs chroniques apparaissent lorsque la stimulation dopaminergique ne suffit pas. Il est alors utile d'adapter la médication. À l'inverse, une stimulation excessive peut parfois provoquer des douleurs, bien que cela reste rare.

Serait-il utile que les personnes concernées et leurs proches puissent faire eux-mêmes une distinction précise entre les douleurs ?

À l'avenir, nous pourrions simplifier le questionnaire pour les personnes concernées. Cela permettrait de saisir les symptômes de manière encore plus précise qu'avec le journal Parkinson et la carte « perception symptomatique » utilisés actuellement.

Photos : iStockphoto, mäd