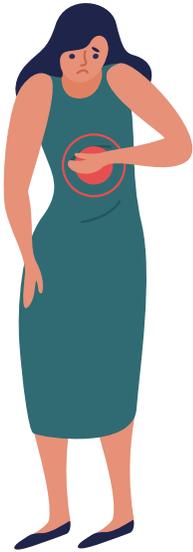


Douleur et maladie polykystique rénale autosomique dominante (MPRAD)



Qu'est-ce que la douleur?

La douleur correspond à une sensation de malaise ou d'inconfort dans le corps. Bien qu'il s'agisse d'un symptôme fréquent de la maladie polykystique rénale autosomique dominante (MPRAD), chaque personne ressent la douleur différemment. Par conséquent, votre douleur vous est propre. L'expérience de la douleur peut être influencée par le milieu culturel d'une personne, ses attentes, ses comportements, mais aussi sa santé physique et émotionnelle.

Ce symptôme peut être léger ou intense et se manifester de façon temporaire ou constante. La douleur est un signal du corps indiquant un problème de santé qui nécessite une attention particulière. C'est pourquoi il est utile d'effectuer un suivi de votre douleur et de savoir quand consulter votre équipe de soins.

Quels sont les différents types de douleur?



La douleur aiguë apparaît généralement de manière soudaine et provient d'un problème spécifique. Elle disparaît une fois sa cause sous-jacente traitée.



La douleur chronique est une douleur continue fréquente chez les personnes atteintes de MPRAD. Cette maladie provoque des douleurs chroniques chez 6 personnes sur 10 environ.

Quelles sont les causes de la douleur?

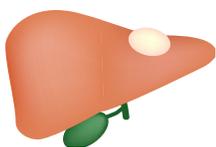
Comprendre la cause de votre douleur aidera votre équipe de soins à la traiter de la meilleure façon possible. Voici quelques facteurs susceptibles de provoquer ou d'aggraver la douleur :

- Certaines maladies
- Les interventions et les tests médicaux
- Les traitements par dialyse (par exemple, pour les douleurs dues aux crampes ou aux fistules)
- Les blessures ou les affections articulaires/musculaires
- Le stress, l'anxiété ou la dépression
- L'impact émotionnel, social et spirituel de la maladie rénale
- D'autres problèmes, comme la constipation ou les nausées¹

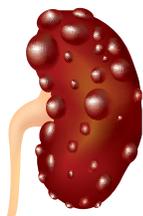
Pour plus d'informations sur l'évaluation et la gestion des symptômes en cas de maladie rénale chronique, consultez le site : [BCRenalAgency.ca](https://www.bcrenalagency.ca) ► [Health Info Managing My Care](#) ► [Symptom Assessment and Management](#)

Causes de douleur courantes chez les personnes atteintes de MPRAD

En cas de MPRAD, les douleurs sont le plus souvent dues à des complications ou des problèmes liés aux reins et aux kystes. Dans la cadre de cette maladie, les douleurs peuvent être de nature aiguë ou chronique. Des descriptions générales de la douleur et des symptômes sont fournies ci-dessous, mais il est important de souligner que les ressentis peuvent être différents d'une personne à une autre.



Une hypertrophie du rein ou du foie. En cas de MPRAD, la dilatation des reins et/ou du foie peut être douloureuse lorsque ces organes exercent une pression sur les organes voisins, ou lorsque la paroi extérieure des reins et du foie est tendue. Vous êtes susceptible d'éprouver une sensation de satiété qui peut influencer sur votre capacité à manger un repas complet ou de vous sentir rassasié(e) après n'avoir consommé qu'une petite quantité de nourriture. Le reflux acide, communément appelé « brûlures d'estomac », peut également être un symptôme. Il est important de prendre contact avec un diététicien spécialisé dans les maladies rénales afin de vous conseiller sur la meilleure façon de gérer ces symptômes et de maintenir une bonne alimentation.



Rupture et/ou saignement des kystes des reins ou du foie. Les symptômes observés sont variables et dépendent de l'emplacement du kyste dans votre corps. Chez certaines personnes, le kyste provoque une douleur intense et lancinante dans l'abdomen, souvent concentrée sur une seule zone. Du sang peut également être présent dans les urines en cas de rupture du kyste. Il est possible de ne présenter aucun de ces symptômes, seulement l'un d'entre eux, ou même les deux. Par exemple, environ la moitié des patients qui présentent des saignements de kystes n'ont pas de symptômes. Les kystes du foie et des reins peuvent être assez semblables en termes de douleur et peuvent durer jusqu'à une semaine ou plus. En cas de présence de sang dans les urines, contactez votre équipe de néphrologie, notamment si les saignements ne se clarifient pas ou ne s'améliorent pas au cours des 24 heures, si vous perdez beaucoup de sang ou de caillots, ou si vous avez des étourdissements ou des vertiges.



Douleur due à un changement de posture. Si les reins et le foie deviennent très volumineux, cela peut influencer votre posture et causer d'autres problèmes, comme des douleurs dorsales chroniques.



Calculs rénaux. Les calculs sont des dépôts durs de minéraux et de sels qui se forment dans les reins. Ce phénomène provoque une douleur intense pouvant apparaître et disparaître soudainement. La douleur peut se manifester dans le dos, sur le côté de l'abdomen et parfois dans l'aîne. Du sang peut également être présent dans les urines et la personne souffrant de calculs est susceptible de se sentir malade et fiévreuse. Les personnes atteintes de MPRAD souffrent souvent de douleurs dorsales pouvant provenir d'autres facteurs. Il est donc important de faire la différence entre les douleurs dorsales chroniques dues à la MPRAD et les douleurs aiguës et soudaines.



Infections des voies urinaires. Certaines personnes ressentent des douleurs sur un côté de l'abdomen ou dans le bas du dos lorsqu'elles présentent ce type d'infection. La fièvre, les frissons et la nécessité d'uriner souvent figurent parmi les autres symptômes. Il est fréquent de ressentir une douleur ou une sensation de brûlure en urinant.

Parmi les autres causes de douleur liées à la MPRAD, mais ne provenant pas spécifiquement des reins ou des kystes, on peut trouver :

- **L'anévrisme.** Les personnes atteintes de MPRAD sont plus susceptibles de souffrir d'un anévrisme. L'anévrisme correspond à un point faible dans la paroi de votre artère. Il est possible d'avoir un anévrisme sans présenter de symptômes. Dans ce cas, la seule façon de le repérer est de passer une IRM ou une tomodensitométrie (TDM). Si la paroi de l'anévrisme est suffisamment fine, elle risque de se rompre et de provoquer un saignement qui peut être dangereux. Le saignement issu d'un anévrisme cérébral peut provoquer l'apparition soudaine d'un mal de tête très intense. Contactez le 911 immédiatement si vous présentez ce symptôme.
- **La diverticulite.** Parfois, de petites poches appelées diverticules peuvent se former dans les intestins. Elles sont généralement sans gravité, mais elles peuvent s'infecter et provoquer des douleurs. D'autres symptômes peuvent survenir, comme la fièvre, les nausées et un changement marqué de votre transit intestinal.
- **La goutte.** Cette pathologie affecte les articulations et provoque des douleurs, des gonflements et des rougeurs. La goutte est causée par une substance appelée « acide urique » qui forme des cristaux dans les articulations. Certains médicaments, tels que les diurétiques (pilules d'eau), peuvent augmenter le risque de développer la goutte. Consultez le diététicien de votre service néphrologique pour connaître les changements que vous pouvez apporter à votre régime alimentaire.

Quand dois-je contacter mon équipe de soins?

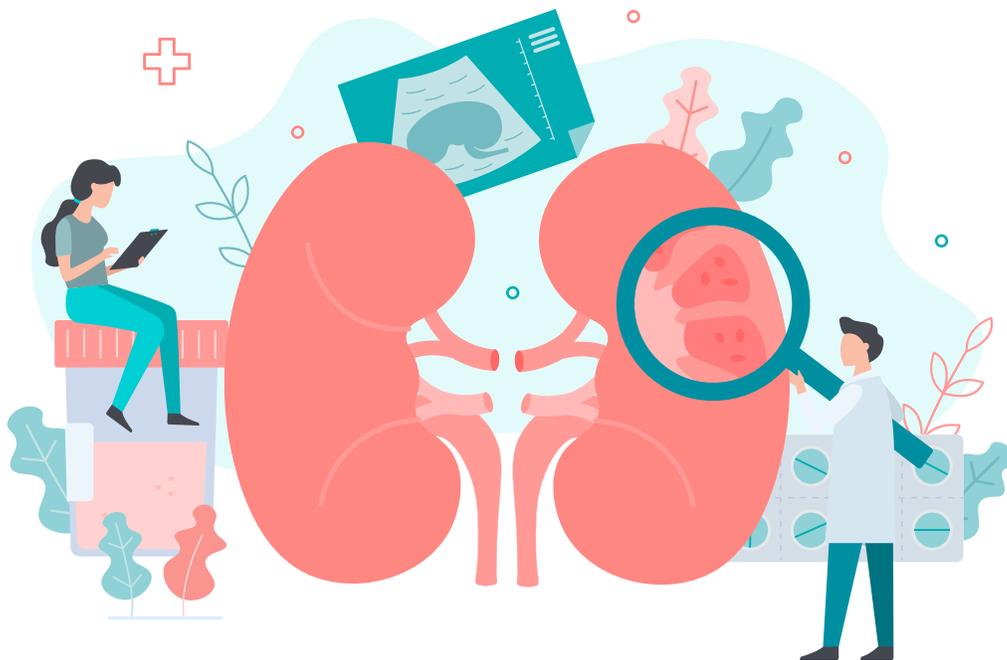
Au fur et à mesure, vous vous familiariserez avec les différents signes et symptômes associés à la MPRAD. Vous saurez alors reconnaître les symptômes normaux et ceux qui nécessitent une consultation avec votre équipe de soins.

Dans de nombreux cas, la cause de la douleur peut être déterminée et traitée. Cependant, il arrive qu'elle ne puisse pas être déterminée et que certains problèmes douloureux liés à la MPRAD ne soient pas entièrement résolus. Même s'il n'est pas possible d'éliminer le problème à l'origine de votre souffrance, il existe un certain nombre d'options permettant de minimiser la douleur ou de la rendre plus facile à gérer. En prenant note de votre souffrance à l'aide de l'échelle de douleur (où 0 ne correspond à aucune douleur et 10 correspond à la pire douleur possible), vous pourrez suivre vos ressentis et les communiquer à votre équipe de soins.

Si vous essayez déjà de mettre en pratique des techniques de gestion de la douleur et que celles-ci s'avèrent inefficaces, parlez-en à votre équipe de soins, qui pourra peut-être vous proposer d'autres options.

Contactez un membre de votre équipe de soins si vous ressentez une douleur inhabituelle ou soudaine.





Comment diagnostiquer les causes de la douleur?

Votre médecin vous posera des questions sur votre douleur (par exemple, sur le moment de son apparition, les facteurs qui l'aggravent ou l'atténuent, son intensité) et consignera ces informations. Si cela ne vous met pas trop mal à l'aise, vous pouvez également prélever un échantillon d'urine dans un récipient transparent pour que le médecin puisse l'examiner de plus près ou le prendre en photo pour la montrer à votre médecin lors de votre prochain rendez-vous.

Votre médecin peut décider de vous prescrire certains examens en fonction de la cause probable de votre douleur. Ces examens peuvent être aussi simples qu'une prise de température, une analyse urinaire ou des analyses de sang. Si nécessaire, un échantillon de liquide peut être prélevé sur un kyste rénal afin d'être analysé. Dans certains cas, une imagerie peut être nécessaire pour examiner plus en détail la cause de votre douleur. Ces examens peuvent inclure une TDM ou une IRM, qui permettent de vérifier si vous avez des calculs rénaux ou des kystes problématiques dans vos reins ou votre foie.

Puisque les personnes atteintes de MPRAD passent souvent des TDM pour surveiller les kystes présents dans leur foie et leurs reins, il peut être utile de demander à votre médecin d'examiner avec vous les résultats de vos examens. Vous pouvez également demander une copie du rapport d'examen pour vos archives personnelles.

En plus d'un néphrologue, vous pouvez consulter d'autres spécialistes, comme un radiologiste, un hépatologue, un urologue, un physiothérapeute et/ou un spécialiste de la douleur pour vous aider à diagnostiquer la cause de votre douleur.

Bien que votre spécialiste et votre équipe de soins en néphrologie soient familiarisés avec la MPRAD et ses symptômes, ce n'est peut-être pas le cas des autres prestataires comme votre médecin de famille, les médecins des services d'urgence ou d'autres spécialistes. Vous devez pouvoir fournir des informations sur votre maladie à ces professionnels de la santé, afin qu'ils puissent vous prodiguer les meilleurs soins possibles. Devenez votre propre porte-parole!

Autogestion

Il existe un certain nombre de méthodes différentes pour gérer la douleur, et celles qui fonctionnent pour une personne peuvent ne pas fonctionner pour une autre. Vous devrez trouver les thérapies et les activités qui vous conviennent le mieux. Voici quelques suggestions :

Soulagement physique



- Avoir recours à des pochettes chauffantes et/ou réfrigérantes (la chaleur et le froid peuvent être dangereux en cas d'engourdissement dû à une lésion nerveuse, renseignez-vous auprès de votre équipe de soins).
- Trouver une position confortable, notamment grâce aux coussins, aux oreillers et aux corsets lombaires. Les oreillers ajustables peuvent être particulièrement utiles pour dormir plus confortablement.



Activité physique

- Des exercices doux (par exemple, du yoga ou des étirements) peuvent être bénéfiques pour certaines personnes.
- Si une partie de votre corps vous fait souffrir, vous pouvez essayer de faire des exercices qui mobilisent une autre partie du corps (par exemple, les bras ou les épaules).
- Si vous souffrez moins à certaines heures de la journée, tâchez de faire vos exercices à ce moment-là.
- Trouvez une activité qui correspond à vos capacités.
- Ne soyez pas trop sévère envers vous-même si vous ne parvenez pas à la pratiquer autant que vous le souhaiteriez.

Si la pratique sportive n'est pas possible pour vous ou si cela ne soulage pas votre douleur, vous devrez envisager d'autres stratégies de traitement. Si vous hésitez à commencer un programme d'entraînement, vous pouvez en discuter avec votre équipe de soins néphrologiques.

Autres stratégies de traitement

- La physiothérapie
- Les massages (veillez à informer votre massothérapeute agréé de votre situation afin qu'il n'exerce pas de pression sur les reins)
- Les thérapies homéopathiques alternatives (acupuncture, réflexologie, etc.)
- La méditation, [la relaxation musculaire et les exercices de respiration](#) (lien en anglais)
- Des activités distrayantes (par exemple, regarder la télévision ou jouer à des jeux vidéo sur ordinateur)
- Des activités bénéfiques pour vous aider à surmonter la douleur (par exemple, marcher, lire, écouter de la musique ou rendre visite à votre famille et à vos amis)

Chercher du soutien

Veillez à bien choisir vos sources d'information et de conseil. N'hésitez pas à parler de votre douleur à :

- Une personne en qui vous avez confiance et qui sait écouter (par exemple, un ami ou un membre de votre famille)
- Votre équipe de soins
- Une personne religieuse ou spirituelle
- La Fondation canadienne du rein ou la Fondation canadienne de la MPR. Ces deux organisations offrent la possibilité de bénéficier d'un soutien par les pairs

Suivre les évolutions de votre douleur

Tenir un [registre de votre douleur](#) peut vous aider, vous et votre équipe de soins, à mieux la comprendre et la gérer.

Voici quelques détails à relever :

- Quelle est son intensité?
- Où se situe-t-elle?
- Qu'est-ce que vous ressentez?
- Combien de temps a-t-elle duré?
- Qu'est-ce qui l'a déclenchée?
- Comment l'avez-vous traitée?
- Comment vous êtes-vous senti(e) après l'avoir traitée?
- Qu'est-ce qui a fonctionné? Qu'est-ce qui n'a pas fonctionné?

Journal de douleur à utiliser en cas de maladie polykystique rénale autosomique dominante (MPRAD) **BCRenal**
Programme de soins de soutien

Les médecins demandent souvent aux patients d'évaluer leur douleur sur une échelle de 1 à 10, 0 représentant une absence de douleur et 10 une douleur extrême. Cette échelle indique également les conséquences de la douleur sur votre qualité de vie et/ou votre capacité à mener à bien vos activités quotidiennes. Vous pouvez utiliser l'infographie présentée dans ce Journal de douleur pour déterminer comment évaluer votre douleur.

Intensité de la douleur	0	1 à 2	3 à 5	6 à 7	8 à 9	10
Aucune douleur	Douleur légère		Douleur modérée		Douleur très intense	
Quelle est votre vie normale?	Impact sur la qualité de vie (QoV)		Impact sur la qualité de vie (QoV)		Impact sur la qualité de vie (QoV)	
0	1 à 2	3 à 5	6 à 7	8 à 9	10	
<ul style="list-style-type: none"> • Parvient à travailler • Parvient à faire des activités normales • Peut avoir une vie sociale en dehors du travail • Participe activement à la vie familiale 	<ul style="list-style-type: none"> • Parvient à travailler • Parvient à faire des activités normales • Parvient à faire des activités sociales par semaine • Participe à la vie familiale 	<ul style="list-style-type: none"> • Parvient à travailler • Parvient à faire des activités normales • Parvient à faire des activités sociales simples en fin de semaine 	<ul style="list-style-type: none"> • Parvient à travailler • Parvient à faire des activités normales • Parvient à faire des activités sociales simples en fin de semaine 	<ul style="list-style-type: none"> • Parvient à travailler • Parvient à faire des activités normales • Parvient à faire des activités sociales simples en fin de semaine 	<ul style="list-style-type: none"> • Parvient à travailler • Parvient à faire des activités normales • Parvient à faire des activités sociales simples en fin de semaine 	<ul style="list-style-type: none"> • Parvient à travailler • Parvient à faire des activités normales • Parvient à faire des activités sociales simples en fin de semaine

BCRenal - BCRenalAgency Septembre 2020

Les médecins demandent souvent aux patients d'évaluer leur douleur sur une échelle de 1 à 10, 1 représentant une douleur très légère et 10 une douleur très intense. Si vous évaluez votre douleur sur la durée, votre équipe de soins sera plus à même de la comprendre et de déterminer l'efficacité du traitement contribuant à la gérer.

Gestion médicale



En plus de l'autogestion et d'autres stratégies de traitement, il existe certaines options médicales permettant de gérer la douleur. Les spécialistes de la douleur sont difficilement accessibles, c'est pourquoi il est important de collaborer avec votre équipe de soins néphrologiques pour déterminer la meilleure approche médicale.

Approches psychologiques

- La thérapie cognitivo-comportementale (TCC)
- La pleine conscience et/ou la méditation
- Les guides d'autoassistance rédigés par des spécialistes de la gestion de la douleur



Médicaments



Il est important de discuter avec votre équipe de soins de tout nouveau traitement contre la douleur, y compris les médicaments en vente libre et les compléments alimentaires naturels, et de prendre correctement les médicaments qui vous sont prescrits. Certains médicaments ont des effets secondaires, qui varient selon les personnes. Si vous constatez des effets secondaires qui nuisent à votre qualité de vie, vous pouvez demander à votre équipe de soins de vous proposer différentes options.

Consultez votre équipe de soins si les médicaments que vous prenez ne fonctionnent pas bien, si la dose que vous devez prendre vous préoccupe ou si vous craignez une dépendance ou une accoutumance.

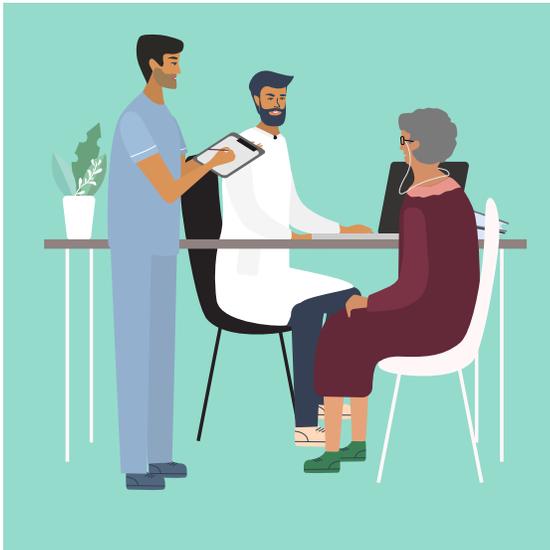
Les médicaments utilisés dans le traitement de la douleur comprennent, sans s'y limiter :

- Les anti-inflammatoires non stéroïdiens, ou AINS (consultez votre néphrologue, car la prise de ces médicaments doit être limitée chez les personnes dont la fonction rénale est réduite)
- L'acétaminophène
- Les opioïdes
- Des produits en vente libre comme le diclofénac (par exemple, le Voltaren Emulgel)

Selon certaines personnes, le cannabis est une option efficace pour soulager les douleurs chroniques. Si cette option vous intéresse, discutez-en avec votre médecin ou votre équipe de soins.

Interventions

Si la douleur nuit gravement à votre qualité de vie, une intervention chirurgicale peut être envisagée pour en éliminer la cause. Il existe également une autre intervention efficace, qui consiste à drainer les kystes hépatiques ou rénaux par radiologie interventionnelle afin de soulager la douleur et la pression ressenties.



La chirurgie et la radiologie interventionnelle sont toutes deux des procédures invasives qui ne garantissent pas un soulagement satisfaisant ou durable de la douleur. C'est pourquoi ces options ne sont généralement envisagées que lorsque les autres mesures ne sont plus efficaces. Ces types de procédures ne sont pas adaptés à toutes les personnes atteintes de MPRAD et nécessitent une discussion préalable avec votre équipe de soins.

Douleur et santé mentale

Les douleurs chroniques sont associées à un risque accru de certains troubles mentaux,

comme la dépression et le stress, qui peuvent aggraver le problème. Si vous rencontrez ces difficultés, veuillez en informer votre équipe de soins et discuter des options de traitement. Vous pouvez également consulter notre page sur la santé mentale pour plus d'informations.

[BCRenalAgency.ca](https://www.bcrenalagency.ca) ► [Health Info](#) ► [Managing My Care](#) ► [Mental Health](#)

Autres ressources sur la douleur

- Des applications en ligne sont disponibles pour vous aider à suivre votre douleur et les autres symptômes couramment associés aux maladies chroniques.
- Des ressources d'autogestion sont disponibles pour les personnes souffrant de douleurs chroniques.
- PainBC est une organisation qui propose de nombreuses ressources sur la gestion de la douleur.

Références

1. Réseau rénal de l'Ontario (2019) Comment gérer votre douleur. Extrait de <https://www.ontariorenalnetwork.ca/sites/renalnetwork/files/assets/HowToManagePain.pdf>
2. PKD Charity (2017). Gérer la douleur liée à la MPRAD. Extrait de <https://www.pkdcharity.org.uk/about-adpkd/symptoms-of-adpkd/managing-adpkd-pain> (en anglais)
3. PKD Foundation (2020) Gestion de la douleur chronique. Extrait de <https://pkdcure.org/living-with-pkd/chronic-pain-management/> (en anglais)