

EXPLICATIONS

6.3. Les blocs sympathiques ou sympatholytiques

Ils ont pour but de bloquer les récepteurs α et β adrénergiques en périphérie lors d'injections intraveineuses du membre sous garrot selon la technique de l'anesthésie régionale par voie intra-veineuse (bloc post-ganglionnaire) ou au niveau ganglionnaire par injection *in situ*.

Très en vogue dans les années quatre-vingt, cette technique se voulait le traitement de première intention, en phase chaude de l'algodystrophie ; la différenciation nosologique entre "douleur persistante d'origine sympathique" (SMP) et "douleurs sans participation sympathique" (SIP) a redonné un gain d'intérêt à cette technique, en faisant même un test diagnostique entre les deux types de douleur.

La guanéthidine par voie intra-veineuse est présentée comme le gold standard, trois études contrôlées randomisées contre placebo ayant démontré l'efficacité des blocs sur la douleur et les désordres vaso-moteurs. La guanéthidine agit par déplétion des granules de noradrénaline et inhibition de sa recapture au niveau des terminaisons sympathiques. Les effets secondaires sont rares : hypotension, céphalées, marbrures cutanées ou éruption pseudourticariennes ; elle est contre-indiquée en cas d'artériopathie, phlébite, insuffisance cardiaque ou coronarienne. Ce médicament n'est plus commercialisé en France, mais peut être obtenu par une procédure temporaire d'utilisation (ATU). ***Cependant aujourd'hui encore aucune recommandation (indication, posologie, fréquence des blocs) ne vient conforter cette pratique.***

Une étude multicentrique de faible effectif, incluant 60 cas d'algodystrophie en phase chaude, a comparé blocs à la guanéthidine et à la lidocaïne, n'a pas trouvé de différence significative sur la douleur et les amplitudes articulaires après la première injection, ni démontré de gain de la répétition des injections. Ce résultat est à rapprocher d'autres qui n'ont pu démontrer de supériorité de la guanéthidine par rapport au sérum salé. Un consensus se dégage pour initier des études plus larges et peut-être plus rigoureuses pour répondre enfin à la question de l'efficacité de la sympatholyse, au moins pour la sous population de patients avec SMP.

D'autres produits ont été proposés et en particulier le buflomédil depuis le retrait de la guanéthidine, mais aucune étude contrôlée sérieuse n'est disponible. Quant aux blocs ganglionnaires à la lidocaïne ou à la ropivacaïne (bloc stellaire par voie latéro-cervicale ou bloc de la chaîne sympathique lombaire, de réalisation plus difficile sous contrôle scopique), ils sont décrits comme efficaces, mais aucun essai clinique comparatif contre placebo ne vient corroborer ce résultat. Les résultats des méta-analyses ne permettent pas de conclure à l'efficacité des sympatholytiques dans l'algodystrophie.

[http://www.copacamu.org/IMG/pdf/VIEL_Texte - Algodystrophies et urgences.pdf](http://www.copacamu.org/IMG/pdf/VIEL_Texte_-_Algodystrophies_et_urgences.pdf)

Le bloc sympathique est un acte qui s'effectue au bloc opératoire sous surveillance et monitoring comme une intervention chirurgicale ordinaire. Cet acte comporte la mise en place d'un petit cathéter intraveineux, d'une bande caoutchoutée autour du membre (appelée bande D'ESMARCH) pour retirer le sang du membre, et d'un garrot pneumatique pour le bloquer pendant 20 minutes, afin de permettre aux médicaments de rester en contact avec les tissus atteints.

La mise en place de la bande D'ESMARCH peut être douloureuse, et la compression est assez désagréable, et nécessite donc une anesthésie légère, dite anesthésie neuroleptique. Elle n'entraîne pas la perte de conscience complète mais elle amende très grandement les douleurs ressenties par le patient.

On anesthésie la veine avec de la xylocaïne.

Deux minutes après, on injecte le mélange de médicaments.

EXPERIENCES VECUES

S J'ai eu droit à 6 séances de ce traitement en 1993. Le médecin m'a dit qu'il n'avait pas le droit de faire plus de 6 séances. Ça a été un peu dur car pas très agréable, mais pas vraiment douloureux. De mémoire, ils te mettent un "cathéter", ils vident le membre touché de son sang en faisant remonter le sang grâce à une espèce de bande élastique qu'ils serrent. Une fois le membre "vidé", ils serrent un garrot pour éviter que le sang revienne dans le membre. Ils injectent alors un produit vaso-dilatateur par le cathéter et laissent agir pendant quelques minutes. Ensuite ils relâchent petit à petit le garrot pour faire revenir le sang dans le membre. C'est la partie la moins agréable car lorsque le sang revient, ça fait comme si tu avais des "fourmis " dans le membre, puissance 10. Tout ceci se fait sous contrôle cardiaque car le produit étant un vaso dilatateur, il ne faut pas que ce produit arrive directement au cœur et trop rapidement. Pour moi, ça n'a pas trop mal marché, mais chaque cas est différent.

A Dans mon hôpital, l'algo se traite en 3 phases.

- La première, c'est un mois de traitement par injection de calcitonine (ce que je viens de finir).....

- la deuxième, ce sont des séances de blocs de type infiltratif : on pose un garrot puis une perf quelques minutes, tout ça se fait sous anesthésie par voie veineuse, mais aussi avec le masque à oxygène. Il est fort possible qu'ils fassent également une injection près de la colonne vertébrale, sur les glandes (je ne sais plus le nom qu'il m'a donné, mais centre du système nerveux sympathique). Cette intervention se renouvelle jusqu'à 6 fois.

- Et enfin la 3eme phase, c'est le bloc avec garrot, cathéter et manipulation kiné du membre atteint... là effectivement, le rythme cardiaque est surveillé au desserrage du garrot et on est également sous oxygène, donc un peu dans les vaps ! Apparemment, cela nécessite de temps en temps, une hospitalisation de quelque jours ou quelque semaines....

V Dans la main, ils te bloquent la circulation et te piquent pour t'envoyer des médocs (lesquels ????) Bonne question... mais suite à mon hospi, la doc sur le courrier a noté que j'avais refusé les blocs, je la revois le 19 mai, donc explications en vue et moi pas contente du tout. Ah si, je sais que cela fait mal... ma voisine de palier en a eu 10 dans la main.

N J'ai eu des blocs dans l'artère fémorale pour une cheville.

O Cela existe encore ? Je croyais que le produit injecté avait été interdit il y a 2 ans.

Pour moi, cela été des injections dans le pied, avec un garrot autour de la cuisse pour que le produit ne circule que dans le genou, pendant 45 minutes, 2 à 3 fois par semaine.

J J'ai eu des "blocs" mais j'ai l'impression qu'on ne parle pas de la même chose : j'ai 6 cicatrices au genou, le médecin m'injectait un produit dans les cicatrices. Mais dans une seule cicatrice, elle pouvait m'enfoncer 10 fois la seringue, voire même plus. J'avais super mal. Avant de faire les injections dans les cicatrices, elle passait un petit bâton pour voir à quel endroit c'était douloureux et elle faisait des croix avec un crayon et elle injectait ensuite le produit. Et comme la plupart étaient douloureuses, c'était un calvaire. Au début, elle enfonçait à peine l'aiguille mais ensuite elle a été plus profondément et je peux dire que ma belle-sœur, qui m'attendait dans la salle d'attente, m'entendait hurler. Et je devais y aller une fois par semaine me faire injecter. Voilà à quoi ressemblent mes blocs !!!!!

V C'est comme toi : opérations en cœlioscopie donc une huitaine de mini- cicatrices. Mais à Metz, nous avons le droit au masque à rire... on se shoote au gaz, mais c'est ce que le doc m'a expliqué... alors à l'épaule et sans garrot ???? pfff, beurktrouillomètre à 0.

F Ici, on m'a dit que c'était au niveau du dos puisque c'est un membre inférieur.

C J'ai fait 8 blocs sympathiques en 4 mois sur Toulouse. Cathéter dans le pied (algo genou) sous contrôle d'un moniteur cardiaque. Le docteur m'injectait un produit, dont de la kétamine, et je m'endormais 10 secondes après... (la 1ere fois, je ne m'en suis pas du tout aperçue) et là, il plaçait un garrot et manipulait ma jambe. Je me suis réveillée 2 ou 3 fois et vite rendormie. Des fois, des douleurs en salle de réveil, et repos le lendemain. Pour ma part, moins de douleurs et légèrement plus de flexion. Mais j'ai l'impression que suivant les établissements, les techniques sont vraiment différentes.

M Moi j'ai eu 3 blocs sympathiques, appelés aussi péri-lombaires, et ça m'a pas soulagé.

AVIS POSITIFS

R J'ai été suivie plusieurs fois à la clinique Louis Pasteur à Essey les Nancy en 2013 et 2014 : blocs isméline. Moi pour l'instant, je ne peux plus faire de blocs, mais j'ai eu de très bons résultats. Suivie par le docteur Frédéric, une femme très très bien, qui connaît très bien son travail.

P Je peux dire que le Dr Frédéric est un très bon médecin. Elle a réalisé plusieurs blocs à l'un de mes voisins qui a souffert terriblement d'une algodystrophie du genou. Cela a eu un effet ultra positif. A ce jour, il ne souffre quasiment plus, il sourit à la vie et gambade partout.

M Pour mon pied, j'ai suivi les blocs avec le Dr Frédéric : très bons résultats. Je marchais difficilement, l'appui du pied au sol m'était très pénible, pied et cheville très enflés, je ne conduisais plus. Aujourd'hui, je reprends la voiture, je refais de la marche 4 à 5 km 1 fois par semaine, tranquillement, à mon rythme ; j'ai repris mon vélo. Pour moi, cela a été long mais très positif. Je revis.

L J'ai récupéré l'usage de mon bras au bout de trois blocs.

S Ça s'est amélioré au bout de 3 ou 4 blocs, pour mon cas : je suis en phase froide depuis le début, mais grâce aux blocs, mon œdème a dégonflé, je n'ai plus de coup de jus et moins de douleur. Dommage qu'il ait fallu arrêter au bout de 6, car la sécurité sociale ne rembourse plus le reste pff.

AVIS NEGATIFS

D Pas d'effet, mais au bout de 3 blocs, j'ai fait une grosse réaction allergique, donc arrêt des blocs !

G Aucun effet pour moi. Sauf des douleurs supplémentaires après, mais c'est parce qu'il n'avait pas anesthésié tout le bras. Sinon, la partie concernée est anesthésiée et ce n'est pas douloureux. Mais on est tous différents face aux divers traitements.

J Pour moi, ça s'est passé très mal. Je ne me suis jamais fait endormir lors d'un bloc et jamais sous contrôle moniteur cardiaque!

N J'en ai eu pour la cheville et c'est douloureux...

A J'en ai eu au genou, injecté dans les veines du pied, durant plus de six mois, même plus, ça n'a jamais fonctionné. L'injection me rend malade et me fait vomir. Moi, rien ne fonctionne, ni pour le poignet ni pour le genou, et je sature. Les blocs, j'ai eu que les effets néfastes, rien d'autre.

L Moi à la cheville... pas concluant du tout... je n'ai pas supporté et surtout, aucune amélioration.

V Au Luxembourg, ils ont commencé en perf générale, 1h30 de perf et après, du dafalgan pour avoir le temps de rentrer avant les mauvais effets. Au 5e, 8 de tension : bye, rentrez chez vous.

S C'est bizarre : moi pour le bloc, ça se passait au bloc opératoire et c'était une injection d'antidouleurs directement dans le nerf puisqu'il cherchait le nerf relié à mon pouce, avec des petites décharges électriques très désagréables et engourdissantes... les blocs étaient une telle séance de torture (et ce n'est pas qu'une façon de parler) que j'étais en état de choc pendant 2 jours, avec des douleurs plus qu'atroces... sans compter les hurlements pendant les 30 minutes que duraient le bloc... J'ai préféré arrêter, malgré les remarques du médecin qui me disait que si j'arrêtais, il ne pourrait plus rien faire pour moi si je ne voulais pas me soigner... Je l'ai envoyé paître (pour être polie) et c'est bien mieux comme ça !!

U J'ai eu plusieurs blocs (3 ou 4 je crois) non seulement cela ne m'a rien fait, mais en plus j'ai dû arrêter car je faisais des malaises importants. Mais il y a des personnes chez qui cela a fonctionné... chaque cas est différent.

I J'ai eu le même genre de bloc que [Sonia](#), avec garrot et cathéter pour la lidocaïne, et je confirme que ça été une méchante torture les jours suivants. C'est vraiment un gros choc pour le système et un traumatisme pour le membre atteint. On m'en avait prévu 12, pffffff j'ai renoncé après le premier.

S J'ai eu les blocs à l'épaule droite... et ça n'a pas du tout été efficace puisque ça m'a empiré la douleur au final... pour moi les blocs n'auront été que négatifs, dès la première seconde et jusqu'au bout!!!

E des blocs, j'en ai fait 30 et rien de bon ! Bloc sciatique, fibulaire et sympathique. C'est de la daube et ça fait mal !

F j'en ai fait 7... Echec pour moi. Mais par contre les effets secondaires ont été importants.

C J'ai l'algoneurodystrophie du genou à la cheville. Très dur dur... Traitement par des blocs, mais pas beaucoup d'amélioration. J'en ai eu 6 et la sécu en rembourse pas plus. Alors aucun effet, 2 par semaine, très fatiguée !!!! Je n'arrive pas à tendre ma jambe, beaucoup de douleur, je boîte et obligée de marcher avec une canne.

M J'en ai eu 3 en 3 semaines... algo cheville : et bien ça n'a rien fait... et toujours sous morphine.

X Voilà bientôt 1 mois que je viens de terminer mes 5 séances de blocs ambulatoires, avec anesthésie générale à chaque fois, pendant 5 lundis consécutifs afin de subir des injections dans le nerf au-dessus de mon genou afin de réduire mes douleurs. Résultat : ma jambe ne s'est pas endormie comme il le fallait lors de chaque intervention, la 3ème fois, elle ne s'est même pas endormie !!! Le chirurgien m'a dit que c'était rare mais que cela arrivait. Apparemment cela signifie que je suis insensible au produit et qu'il ne me fait aucun effet.

Bref, toujours autant mal à mon pied et depuis quelque temps les douleurs montent jusqu'à la hanche !!! Cela fait maintenant 1 an que je suis arrêtée et 10 mois que j'ai l'algo, et pour moi qui suis une personne très (voire trop) dynamique et spidée !!! c'est très insupportable de voir son quotidien au ralenti. J'ai un RDV prochainement avec le chirurgien. Que va-t-il m'annoncer?!?!?! Même si mon pied a un joli aspect en règle générale (ça arrive quand même de temps en temps qu'il soit tout rouge violacé et gonflé), cela n'enlève à rien toutes ces douleurs !!!! En ce moment, ces douleurs sont insupportables!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! à quand la fin?!?!?!!!!!!!!!!!!!

AVIS PARTAGÉS

E A Nancy, on t'endort carrément pour ne pas ressentir la compression du garrot, on m'a dit qu'à Reims, ils le font sans rien, comme ça... Je me suis réveillée une fois, j'ai dû supporter le garrot 10 minutes, un vrai calvaire. Ça n'a pas fait effet pour moi, mais ça m'a redonné le moral, car au moins je me suis rendu compte que je n'étais plus seule !!!

C'est fini, les blocs, pour moi : je n'ai pas eu d'effets indésirables, à part le KO pendant 3 jours, mais il est vrai que mon pied (algo genou, pourtant...) n'a pas l'air d'avoir apprécié. Il était déjà gonflé et un chouïa violacé, mais depuis c'est quand même la cata...

Le motif de l'arrêt au bout de 5 blocs (au lieu de 8) c'est surtout à cause de nouvelles lésions importantes au genou, et l'inefficacité des blocs ensuite !!!

I 2 blocs ! Efficaces quelques mois, et les douleurs sont revenues. Dans mon cas, pas plus de 2, car c'était dans le cou, et pas très évident ! Le cathéter ne tenait pas très bien et le produit fuyait !

S J'ai eu deux blocs justement dans le cou, car j'ai une algo à l'épaule ainsi que mes tendons, et l'os est mal en point. Ca fait une semaine que j'ai eu ces deux blocs, puis ils m'ont fait une anesthésie générale et là, ils m'ont ouvert l'épaule... j'avais beaucoup mal les premières heures et là, les douleurs, je les ai supportées et pour les blocs... personnellement, je m'en passerais...

L Pourtant, mis à part les effets secondaires, certains blocs m'ont aidée à avoir 4 jours de répit, voire 1 mois.

J Avant d'avoir ça, j'avais souvent mes cicatrices qui me piquaient et j'avais encore des adhérences, et depuis, plus aucun picotement. Certes j'ai enduré ça, mais c'était du positif. En fait, je pense que le médecin a voulu éliminer petit par petit les douleurs, pour pouvoir se concentrer sur le plus important. Du coup, elle a commencé par les cicatrices. Je ne le souhaite à personne mais s'il peut y avoir du mieux, il faut le faire. Quand on vous retire ne serait-ce que 5 % de la douleur (c'est un exemple), c'est déjà beaucoup.

A Moi j'en ai fait 18 en 2011, un très mauvais souvenir. Non seulement cela fait mal, mais après chaque injection, j'étais malade, très fatiguée, vertiges le lendemain matin, problème de tension, bref je n'avais qu'une hâte, c'est que cela se termine... Une injection tous les 3 jours, c'est très éprouvant pour le moral et le physique... J'ai été en arrêt 3 mois. J'ai eu aussi pendant mes blocs des séances de kinésithérapie quotidienne obligatoire, prescrite par le médecin du centre anti douleur.

Les injections ne sont pas des plus agréables mais le résultat a été là : pour moi, le genou a désenflé, la majeure partie des douleurs ont disparu grâce à ça... Reste juste une douleur à l'arrière du genou. Les blocs m'ont sauvée, même si le traitement est rude. L'algodystrophie a disparu mais je ne peux pas étendre ni fléchir le genou, et je boîte. Je crois que malheureusement, ce sont des séquelles que je vais garder à vie...

Au CHU où j'étais, un patient en a eu 2 et l'algodystrophie avait disparu ; et une dame en était à 36, avec une légère amélioration.

M J'ai fait des blocs sympathiques à la main droite. Ça s'est bien passé, c'était 1f/semaine pendant 5 semaines, mais ça n'a servi à rien ; au contraire, je crois que ça m'a empiré... juste les doigts au départ, index et majeur, mais à force, c'est toute la main et le poignet qui prennent.

Et psychologiquement, c'est assez dur de passer au bloc tous les mercredis, surtout quand on est seul. Ça n'a eu aucun effet, à part leur espèce d'injection qui fait que pendant 20 minutes, vous êtes dans un monde à part (et le personnel a dû bien rire!)

J Moi j'en ai fait un vendredi, c'était la deuxième fois et ça m'a fait trop mal. Je me demande même si je ne vais pas arrêter le bloc. Et le pire, c'est qu'après j'ai des bleus partout sur le genou. La première fois, le médecin m'a dit que la prochaine fois ça ferait moins mal, alors je me suis dit pourquoi pas... mais elle m'a pas dit qu'elle enfoncerait l'aiguille beaucoup plus profond. En plus, j'ai 5 cicatrices au genou, et donc elle m'a enfoncé à peu près 20 fois l'aiguille.

En fait, je suis divisée : j'ai envie d'arrêter car c'est de la torture, mais de l'autre côté, je me dis que si je continue, après je serai guérie. En gros, souffrir pour aller mieux. Alors je ne sais vraiment pas quoi faire, car pour le moment je ne vois pas d'amélioration.

PAS DE BLOCS

M On m'a dit que cela ne servirait à rien maintenant, mais on me l'a proposé pour la prochaine opération.

V Aujourd'hui, rendez-vous avec le médecin pour me faire un bloc. Après appel téléphonique, j'ai refusé de le faire, pas prête pour le moment. Donc rendez-vous reporté à l'année prochaine. J'ai réussi à avoir les noms des produits qu'il souhaitait m'injecter... Je peux maintenant m'informer sur ces produits... je préfère rester avec une douleur de 3/4 que de souffrir plus. Il faut savoir que tu peux refuser cette méthode qui n'est pas encore fiable et efficace à 100%...

Quelques jours plus tard, je suis gentiment remerciée par la CPAM de Nantes, me renvoyant chez mon employeur pour justifier mon refus... je n'ai pas renoncé à me soigner, je refusais simplement une douleur supplémentaire.

M C'est pour ça aussi que j'ai refusé, et je ne suis pas prête à accepter n'importe quoi pour avoir moins de douleurs. Si ça nous guérissait, la question serait autre, mais là, s'imposer cette saleté pour ne pas forcément aller mieux, non...

B Moi perso, je les ai refusés de suite, surtout qu'il n'y a pas de statistique sur le taux de réussite ! Et d'après les échos, les docs les proposent de moins en moins. Pourquoi ? Là est la question !!!

Après tout ce qu'ils ont essayé comme médocs sur moi, je n'ai plus envie, mon estomac est déjà dans un sale état et plus envie de combattre ce que la médecine ne connaît pas. Tous les docs reconnaissent que j'ai une algo sévère chronique, mais ils n'ont pas de solutions.

E Je viens d'avoir le médecin qui me pratiquait les blocs au téléphone, elle est outrée car elle est convoquée à la Sécu : celle-ci ne veut plus prendre en charge plus de 6 blocs, mon médecin hurle, elle se bat aussi pour nous mais personne l'écoute.

S Je ne pense pas que ce soit la Sécu qui ne veut plus prendre en charge plus de 6 blocs. Mon médecin à l'époque m'a dit qu'il ne pouvait pas faire plus de 6 blocs car le produit pouvait provoquer de la dépendance. D'autre part, c'est / c'était un produit extrêmement cher. Après, ils nous disent ce qu'ils veulent...

O C'est bizarre quand même qu'aucun médecin n'y ait fait allusion, malgré que j'ai vu de nombreux professeurs et spécialistes. Vous pensez que ce sont les régions où je suis allée qui sont comme ça ? (Bourgogne, Centre, Paris et région Parisienne)

P D'après ce que j'ai constaté, il semble en effet y avoir des "écoles" et les médecins choisissent tel ou tel protocole selon les régions. Aux États-Unis, les blocs se font presque en première intention. C'est ce protocole qui semble en vigueur dans l'est de la France.

EN DIRECT

S Des blocs *sympathiques* m'ont été prescrits pour ma jambe droite, après l'échec des patchs de Qutenza. ***J'attaque les blocs le 30 avril et ce pour 6 semaines*** : un garrot sur le haut de la cuisse, avec injection de lydoïcaine dans la veine du pied.

30 04 2014

Premier bloc aujourd'hui, pas vraiment stressée, pleine d'espoir, j'en attends beaucoup. En soi, on ne peut pas dire que cela fait mal, des patchs Emla m'avaient été prescrits pour que la piqûre ne me fasse pas mal.

Malheureusement, j'ai fait un malaise un peu sévère avec une chute vertigineuse de la tension, la totalité des effets secondaires et même plus qui n'étaient pas référencés ! 3 doses de 3mg d'atropine pour faire remonter la tension péniblement à 9. A voir sur le long terme... je recommence mercredi prochain !

5 mai

Douleurs très intenses depuis jeudi, entraînant malaises et vomissements ! Vertiges atroces en plus, dès que je bouge un peu ! Pfffffffffffffffff !

Ce n'est que le premier bloc, et si cet état devait durer, je ne suis pas sûre de vouloir continuer 6 semaines !! Le traitement est pire que le mal ! Pas évident de savoir quoi faire quand on souffre autant et que l'on est seule avec un enfant !

24 mai

Mercredi 3e bloc et à nouveau une réaction extrême, j'ai encore eu droit à l'éphédrine ! En plus, les douleurs sont au max après, jusqu'au dimanche et des vertiges en veux-tu, en voilà !! Je ne sais plus quoi faire. Je suis complètement cassée par ces blocs !! Pour l'instant, ils exacerbent la douleur, mais il en reste encore 3, alors je croise les doigts.

29 mai

4e bloc pas mieux que les 3 premiers : encore un malaise avec une chute de tension vertigineuse et donc encore de l'éphédrine ! En plus les veines fatiguent, il a dû s'y reprendre à 3 fois pour placer la perf. Donc veines du pied dans un sale état, et veine derrière le genou explosée suite à la prise de tension, à la perf et au massage de la kiné ! et là j'ai été piquée sur l'intérieur du pied : douleur atroce, j'ai l'impression d'avoir des chaussures de plomb. Là ça devient dur !! En plus vomissements !! Youpi !! Déjà que ça me fout complètement en l'air, j'ai passé mon mercredi après-midi à dormir et au réveil, j'étais encore plus HS !

Bon, plus que 2, mais je ne suis pas du tout convaincue !!

Je devais en faire 6, mais le doc a décidé d'arrêter à 4, car j'avais beaucoup plus d'effets négatifs que de positifs. La douleur a été exacerbée par les blocs, d'autant plus que mon capital veineux a vite été entamé par l'injection dans les veines du cou de pied.

A chaque fois, ils ont dû m'injecter de l'éphédrine, ou de l'atropine, car je partais en malaise, suite à l'injection du produit. J'y étais très sensible, avec tous les effets indésirables, même les plus rares ! Et cela me mettait KO, et pas seulement : pendant 3 jours, j'avais l'estomac en vrac, je passais mon temps entre somnolence, vomissements et douleur.

Après, ce n'est que mon expérience, nous sommes tous différents. Je suis en attente d'une solution, la maladie progressant à vitesse grand V. Le but de mon témoignage n'est pas de faire peur, c'est juste mon vécu, et puis, comme tout acte médical, il n'y a pas de risque zéro.

7 octobre 2014

V J'ai commencé les blocs à Metz, à l'Hôpital Ste Blandine. C'est le docteur Uelhen, on va dire, c'est un travail d'équipe. En plus ils t'expliquent les médicaments, nous ne sommes pas cobayes du tout. Les 3 produits dans les seringues 1 - xilocaïne, 2 serum et 3 vasodilatateur pour les terminaisons nerveuses et les petits vaisseaux.....après même pas mal.

La 1ère fois je flippais à mort... et tout s'est bien passé. C'est toujours les 2 mêmes personnes qui les font, une équipe super sympa, le docteur Uelhen vient te voir à chaque fois. On m'avait dit : « tu vas souffrir, p... trop mal... Ben nan !!!! parce que tu as le gaz magique qui te détend pendant les 30 mn du bloc.

J'ai revu des personnes qui étaient là en même temps que moi... le changement est assez intéressant.

Aujourd'hui douleur +++ . J'ai dû arrêter les blocs : allergie au vasodilatateur... bien ma veine ça.

23 octobre 2014

A Retour de l'hôpital.... 1er bloc, c'est fait !

J'étais assez stressée et ils ont bien assuré pour me calmer et me détendre... j'ai eu des patchs pour préparer la peau à la perf, environ trente minutes avant, ensuite le masque à gaz juste en entrant au bloc, pour que la perf ne me fasse pas mal, et ensuite, avant les injections au pied et au dos, j'ai eu un

produit dans ma perf, qui m'a fait carrément planer... je n'ai ressenti absolument aucune douleur! Par contre, en remontant dans la chambre, la perf devient gênante un peu, mais c'est loin d'être insupportable...

Ça détend... mais c'est surtout le produit dans la perf qui m'a fait déconnecter... j'étais un petit peu à l'ouest toute la journée quand même... et là, je suis déjà au lit... ils m'ont dit de ne pas trop forcer pendant 24 h.

Ma prochaine est le 6 ... je suis nettement plus sereine maintenant à l'idée d'y retourner...

I Moi c'est le poignet. Les blocs se passent en ambulatoire : on te pose un garrot pour empêcher le sang de passer, on t'injecte un vasodilatateur dans le membre touché, (moi le bras) pendant trente minutes, puis on laisse repasser le sang tout doucement.

Hier, lors des prises de rendez-vous, l'infirmière m'a montré deux personnes qui subissaient les packs, on a discuté, ça m'a rassurée. L'infirmière m'a dit : « si vous stressez, vous aurez du gaz contre la douleur ». Lol, je ne suis pas contre. Par contre le doc : « après, on rentre et on ne fait rien, que du repos, repos... »

9 novembre 2014

Pas vraiment de soulagement : ils m'ont dit que le premier exacerbait les douleurs, je verrai mercredi pour le second. Je suis rassurée, tout le monde est gentil et l'anesthésie du bras, un vrai soulagement de trente minutes.

19 novembre

Troisième bloc ce matin et j'y vais les larmes aux yeux, je ne sais pas pourquoi.

24 novembre

Ca augmente malgré les trois blocs.... dur, ces spasmes qui nous font passer pour folle.

Je fais le 4eme demain, sans avoir ressenti le moindre effet positif. Je les reprends après les fêtes, ainsi qu'une hospitalisation pour me reposer.

J Demain, je suis encore hospitalisée pour le 2nd bloc sympathique (infiltration je crois) pendant deux jours. Je vais encore avoir un mal de chien. Ça ira mieux à partir de lundi, on dira, lol.

30 avril 2015

J'ai déjà fait un bloc la semaine dernière ; rebelote aujourd'hui et encore un jeudi prochain. On ne m'a rien expliqué, c'était sur le tas. Vu aucun médecin... Après, monsieur était trop occupé avec une autre opération dans une autre clinique. Par contre, pour encaisser les frais d'honoraires de dépassement, là, j'ai eu les meilleures explications du monde...

Le bloc de la semaine dernière ne m'a rien fait du tout, au contraire : maintenant j'ai une sciatique, youpi. Là, j'attends dans la chambre qu'on vienne me chercher pour le second bloc. Je croise les doigts.

M Me voilà rentrée de mon rendez-vous avec le médecin anesthésiste qui va me faire les blocs. Et ben je pense que ça va pas être de tout repos!!! Me voilà partie pour 6 blocs, avec 50 à 80% de chance de guérison! Le premier commence mercredi.

28 octobre 2015

L'anesthésiste que j'ai vu m'a dit qu'avant il y avait 100 % de guérison, parce qu'on pouvait faire autant de blocs qu'on voulait, mais que maintenant la Sécu limite à 6. C'est des blocs à l'isméline, à raison de 2 par semaine. Ils vont me shooter avant toute chose, puis me mettre un cathéter sur le pied (j'ai l'algo au genou) et un garrot au niveau de la cuisse, ensuite ils m'enverront un produit par là. Je garderai le garrot 30 à 40 minutes puis je resterai à la clinique 1h30 de plus, pour voir si tout va bien.

S Tu as droit à l'isméline ? il paraît que c'est efficace. Je n'osais pas t'en parler parce que l'usage en avait été interdit en France.

C Je connais bien, j'en ai fait 6 avec le docteur Frédéric. J'ai pas pu en faire plus, car pas remboursé par la sécu au bout de 6, et c'est vrai que ça fait du bien et j'ai très bien supporté.

2 novembre

Je suis fière de moi, j'ai bien bossé aujourd'hui et sans trop de douleurs. J'y comprends plus rien à cette maladie : je diminue progressivement mes médicaments pour voir si les blocs me font de l'effet ; je ne prends donc que ceux du soir pour passer une nuit pas trop pourrie. Et cela fait 2 -3 jours, j'ai moins mal et j'arrive un peu plus à plier mon genou, dans un même temps mon genou craque de plus en plus.

Est-ce la fin de cette foutue algo ou juste un mieux avant un pire ???

3 novembre

J'ai été voir mon médecin traitant. Il n'y connaît rien en algo et ne connaît pas non plus les blocs. Je vais en faire une partie et je verrai bien comment ça se passe. Si je ne vois pas d'amélioration, j'arrêterai avant la fin des 6. Pour le moment j'ai plus trop mal, mais j'ai très froid, je me demande si je couve pas quelque chose!

5 novembre

Mon premier bloc.

Je vais à la clinique où en fait 11 personnes font des blocs en même temps, et ça toute la journée. Je me sens tout à coup beaucoup moins seule ! Comme d'habitude dans les hôpitaux, ils sont en retard ! Je papote avec une autre dame qui habite pas loin de chez moi et qui fait le même métier. Elle est algo depuis le 20/08 et en est à sa deuxième séance.

17 h, on m'appelle. Je me retrouve donc avec 10 autres personnes allongées sur des lits placés en L. Certaines ont des masques à oxygène et d'autres non. Je vois l'anesthésiste qui parle avec ses patients, juste avant de leur mettre le cathéter pour les shooter, puis celui qui va injecter le produit.

Les infirmières m'installent, tension, gaz du sang, pose du garrot sans le serrer.... Voilà mon tour au bout de 20 minutes (la tension a le temps de monter!!!) Mme Frédéric arrive, me demande comment ça va, touche ma jambe, me dit qu'elle est froide et que je suis donc en phase froide, ce qui confirmerait que l'algo est là depuis le début (février) et pas depuis l'opération (juin). Elle m'injecte le produit qui shoote (je ne connais pas le nom) et au bout de 30 secondes, j'ai déjà la tête qui tourne.

Je me suis réveillée parce que la douleur au niveau du garrot commence à être très intense. Une infirmière a vu que cela devenait insurmontable et est venue me le retirer, en me disant que la prochaine fois, il faudrait tenir plus longtemps. Ensuite on attend que la perf de je ne sais pas trop quoi se termine, toujours en mode couché, et quand c'est fini, on peut se mettre assis sur le bord du lit, et environ 5 minutes plus tard, on peut partir avec une personne doit vous ramener.

Au début dans la voiture, je n'avais pas mal. Mais au bout de 10/15 minutes, les douleurs sont arrivées, mais pas au même endroit que d'habitude.

J'étais très fatiguée et me suis couchée relativement tôt, par rapport à l'accoutumée. Je me suis dit : « chouette je vais bien dormir ! » même pas! Je me suis réveillée complètement trempée de sueur et en même temps frigorifiée! J'ai eu un mal fou à me rendormir car en plus les douleurs sont toujours là!

Il me reste encore 5 blocs dont un demain matin, 2 la semaine prochaine et les 2 derniers la semaine d'après. En soi-même, c'est pas effrayant et les autres n'ont pas eu l'air d'avoir mal.

Je crois bien que je vais aller faire une sieste quand j'aurai mis ma fille à l'école tout à l'heure, je tiens plus debout!

6 novembre

Je viens de rentrer de mon 2ème bloc, je raconte avant que la fatigue me gagne.

Je suis arrivée en avance et j'ai pu passer avant l'heure de mon rendez-vous car il y a eu un désistement. Comme la première fois, l'infirmière m'installe, avec en plus ce coup-ci, un peu de paracétamol car j'ai mal au crâne, mais c'est dû à la tension. En fait, rien de plus par rapport au premier sauf que j'ai gardé le garrot un peu plus longtemps, mais pas énormément non plus, c'est vraiment douloureux. Retour pour le prochain, mardi.

7 novembre

Pour celles et ceux qui ont déjà fait des blocs sympatholytiques, vous avez eu des maux de têtes terribles après ? Car après les 2 que je viens de faire, c'est infernal et ça passe pas avec du paracétamol!!

A Moi j'avais des vertiges et de temps en temps des maux de tête.

M Pas de maux de tête mais repose-toi dans le noir, ça peut être uniquement la fatigue et l'accumulation de choses...

S Une fois maux de tête : j'ai eu perf de paracétamol pendant le bloc et c'est passé.

M J'en ai eu aussi, mais j'ai eu mal le reste de la journée, cette nuit et dans l'après-midi.

G Si tu as, mets du baume du tigre sur ton front, ça soulage plus qu'un doliprane.

10 novembre

Mon 3ème bloc, pendant que je suis encore pas trop mal.

On m'installe comme d'hab, je signale que j'ai eu mal à la tête jusqu'à avant-hier soir et on me dit : « C'est normal, il faut prendre du paracétamol. » Bien sûr que j'en prends!!

L'anesthésiste arrive et me demande ce que je ressens, je lui dis que j'ai toujours mal et que les gens de mon entourage trouvent que je marche de plus en plus mal, et là elle commence à me dire que jamais, en 6000 patients, on ne lui a dit ça, et que si c'est comme ça, ça ne sert à rien que je vienne s'il n'y a aucune amélioration. Je lui ai dit que c'est peut-être à cause du fait que je ne dors pas la nuit et que je ne vois pas les effets. Elle m'a donc prescrit des gouttes et un autre truc, mais vu que je suis sortie de l'hosto à 19h et que demain c'est férié, je n'aurai pas les médocs avant jeudi, voire vendredi, puisque j'habite un petit village.

Elle m'a aussi dit que j'avais tous les symptômes d'une fumeuse mais malheureusement pour elle, j'ai arrêté voilà presque 8 ans!

A la fin, j'ai eu quelques vertiges, donc elles m'ont allongée un peu, et j'ai eu aussi quelques nausées. Et le mal de tête est déjà revenu, ça promet!

Suite pour le 4^{ème}, vendredi!

K Moi aussi, à chaque bloc j'étais dans un mauvais état, et mes douleurs n'étaient pas du tout soulagées, et on m'a également dit que cela venait de moi (c'est plus simple que d'essayer de trouver une solution). Au bout de 2 blocs, ma spécialiste a arrêté de m'envoyer les faire, car j'étais de moins en moins en forme.

13 novembre

Je viens de rentrer de mon 4ème bloc, bon rien de très extraordinaire par rapport à d'habitude. Elle était contente, car je lui ai dit que ses gouttes de laroxyl m'avaient bien aidée à dormir et que forcément j'ai un peu moins mal à la jambe. Par contre, là je suis crevée !!!

V Ce n'est pas surprenant que tu sois crevée car c'est épuisant tous ces soins. Courage et surtout repos au maximum de ce que tu peux. Et ton mal de tête ?

M Quand je leur ai dit, elles ont changé la composition des produits et depuis il est léger et passe rapidement. Par contre, quelques nausées depuis mais elles ne durent pas.

20 novembre

Je me prépare pour mon dernier bloc (pour le 5^{ème}, rien de particulier).

Malheureusement je crois que je repars en phase chaude, car mon genou redevient douloureux et il recommence à gonfler. Pour que tout reste normal, il faudrait que je reste couchée ou avec la jambe surélevée toute la journée.

24 novembre

J'ai fini les blocs depuis vendredi dernier et pour le moment ça va, moins de douleur mais j'en ai encore. Par contre je n'ai plus de muscles au niveau de la cuisse (c'est ce que le kiné m'a dit) et je suis presque sûre que c'est à cause de ça que je ne marche pas comme il faut.

3 décembre

Donc une semaine après la fin des blocs, le genou enfle de nouveau tous les soirs et depuis 2 -3 jours, il est douloureux dès le matin. Heureusement, les médicaments donnés par l'anesthésiste des blocs me soulagent. Il redevient également plus chaud, vu que j'ai fait les blocs en phase froide. Je ne fais

pourtant pas grand-chose de mes journées. Je commence à désespérer de pouvoir reprendre mon travail en janvier. En plus je suis extrêmement fatiguée en ce moment et je fais même faire la sieste les après-midi malgré des nuits de 8h/8h30.

Bon je sais que c'est un mauvais passage, mais le moral est un peu en berne!

Conclusion

8 décembre

Les bienfaits des blocs ont duré à peine 1 semaine.