



C C'est du piment pur, la capsaïcine... en fait les molécules vident les synapses réceptrices. J'ai eu un patch de qutenza en milieu hospitalier pour mon allodynie au niveau de la cuisse. J'ai vécu l'horreur avec ce patch :

Alors en premier, pose de patch de versatis pour endormir la peau.

Puis pose du patch de qutenza, pendant 1h pour moi, sur toute la zone hyper sensible : l'intérieur de la cuisse et une partie du genou.

Au début ça va, après brûlures intenses et de plus en plus fortes.

Au bout d'1h, on enlève le patch, et là ce n'est pas la fin du calvaire, car les brûlures continuent et augmentent d'intensité.

Les infirmières m'ont donné des poches de glace à mettre sur la zone. C'est comme une immense brûlure, un coup de soleil puissance 1000.

J'ai eu tellement mal, et malgré tous les médicaments donnés par les infirmières, rien n'y faisait, si bien que je suis tombée dans les vapes pendant un bon moment.

Les douleurs ont duré 24h alors que j'étais toujours sous perfusion de kétamine.

Et finalement les bénéfices n'ont duré que 15jours... même pas sans douleur, juste sans allodynie.

En direct

L (homme) 5 avril 2014

Lundi matin, 2e séance au centre anti douleur mais bon, aucune attente, vu comment s'est passée la première, ça m'a fait une sensation bizarre!!!!!!! On verra bien le résultat mais je sais que ça brûle, je vais préparer de la glace !!!! lol

M Moi c'est le 15, mon 1er qutenza. Je n'attends rien non plus, à force d'essayer des traitements, on ne croit plus en grand-chose...

L Prépare de la glace car ça va te chauffer dur !!!!! lol

J Alors ce deuxième patch ?

Pour moi le premier avait plutôt bien fonctionné, en plus pas des masses d'effets indésirables, juste un petit échauffement.

Le deuxième n'a pas marché aussi bien, enfin presque pas marché du tout. Légère sensation de brûlure, mais franchement je m'attendais à bien pire !!... Je croise les doigts pour que tu ailles vers le mieux.

L bon ben, le 2e patch a été encore plus douloureux que le premier. Ils me l'ont laissé 1 h et v'la le genou comment il flambait. Elle m'a donné de la glace, je l'ai mise de suite dessus et là, depuis que je suis rentré, je fais un taming de glace au congélateur, car v'la la brûlure !!!!!!!!

L Le patch de qutenza ne m'a fait aucun effet, je les ai faits 2 fois, et le médecin de l'anti douleur m'a dit : « si aucun résultat au bout de 2, ça sert à rien de continuer. »

Ouf!!! Car sa brûle de trop, ce machin-là !!!!

M (femme - 24 ans) 18 mars 2014

De retour de la consultation douleur. On change de nouveau d'approche ! Je n'ai pas eu d'infiltration comme prévu. Il a estimé que ce n'était pas nécessaire de la pratiquer, au vu de son effet de la semaine dernière ... Du coup il veut tenter le qutenza, mais ce ne sera que le 13 mai car pas de place avant en hospitalisation. [...]

Ça m'effraie un peu tout ça, surtout le fait qu'il s'attaque à mon cocktail médicamenteux... mais je n'ai pas le choix, j'en ai beaucoup trop et donc je suis trop sous l'emprise des effets secondaires, qui sont amplifiés, vu que tous mes traitements ont les mêmes. J'espère surtout que je ne vais pas trop souffrir, c'est ça qui me fait peur.

Pour faire simple, la molécule contenue dans ce traitement détruit les récepteurs nerveux se trouvant dans la zone douloureuse. La moyenne d'efficacité est de 15 jours à 3 mois. Dès que la douleur revient (à la repousse des nouveaux récepteurs) on recommence.

15 avril 2014

Voilà, je suis rentrée chez moi. J'ai tellement souffert que j'en ai pleuré, donc on me l'a enlevé un peu avant la fin. Là, ça va un peu mieux grâce à 2 ampoules d'acupan + glace.

S Protocole QUTENZA ??? Je l'ai eu hier et je déguste encore... courage.

N Je compatis à ta douleur face au qutenza : c'est un très mauvais souvenir. J'ai tellement souffert que je n'ai pas dormi pendant 2 jours.

M Merci. Oui c'est le protocole qutenza. Il y'avait une autre dame à côté de moi et elle, ça c'est mieux passé. L'infirmière me l'a enlevé au bout de 50 minutes environ car j'en pouvais plus, les brûlures étaient trop intenses. Ils m'ont dit que ça peut rester comme ça entre 12 heures et 3 jours, pour après commencer à faire son effet.



N Exactement, sauf que moi, ça a fait le sens contraire : mes douleurs se sont amplifiées.

S L'effet se ressent au bout de 15 jours. C'est le deuxième que je fais, mais celui-là je l'ai senti passer. Je l'ai gardé une heure, mazette avec le jogging, j'ai eu beaucoup de mal ; je vais rester en short encore... courage, je sais qu'on a 3 jours difficiles.

M Ils m'ont dit que c'était normal que les douleurs soient plus intenses au début, au bout de quelques jours maximum, cela est censé s'atténuer.

V Je comprends mieux pourquoi je l'ai refusé, ce traitement, et je ne suis pas près de l'accepter...

B J'ai ma première pose programmée le 3 mai, mais ça fait peur!

C Bon courage, pour ma part, je ne sais pas ce que c'est, mais une chose est sûre, je ne ferai jamais ça vu l'état de vos genoux...

D Courage !! Essaie de faire des bains écossais chaud et froid! Je suis de tout cœur avec toi !!

M J'ai gardé de la glace tout l'après-midi au-dessus du genou. La rougeur a bien diminué mais ça brûle toujours. J'espère que ça ne va pas trop durer !

P Moi j'aimerais comprendre, quand même : ce traitement soulage la douleur quelques mois ou jours mais ne guérit pas ?

V Ils ne savent pas ...

T C'est du piment concentré, apparemment, donc ça doit tuer les terminaisons nerveuses (comme pour les gens qui mangent très épicé). Et comme les nerfs, ça repousse... il faut recommencer.

Il faudrait pouvoir les désensibiliser pendant qu'ils sont moins vulnérables. Pourquoi pas une thérapie sensitive à ce moment-là ? Pour qu'ils repoussent en ayant d'autres mémoires...

18 avril

M A ceux qui ont déjà eu un qutenza, pendant combien de temps vos douleurs ont été majorées ?

S Je l'ai eu lundi et c'est pas top encore, en plus, je supporte rien dessus : ça brûle encore.

M Je l'ai eu mardi, le mien. Le pire pour moi, c'est la douche et l'heure qui la suit... La nuit, le contact de la couette ne fait que me réveiller. Les brûlures sont plus fortes qu'avant le qutenza.

S Oui, moi aussi je viens de voir le rhumato : il m'a dit que ça arrivait dans certains cas. Le premier était moins douloureux, mais j'avoue que je déguste : la douche aussi et la couette idem, mais ça devrait s'atténuer.

J Je n'ai pas eu de majoration de douleur, je n'ai presque pas eu d'effets secondaires. Par contre, le second n'a pas du tout fonctionné.

M Ça me rassure alors. Tu t'es rendu compte au bout de combien de temps qu'il n'avait pas fonctionné ? Et du coup, tu vas en refaire un 3ème ?

J Je m'en suis rendu compte, car rien n'a changé dans la perception de la douleur, alors que pour le premier, la sensibilité avait été modifiée dès les premières heures.

Pour l'instant, l'algologue ne m'en pas proposé d'autre. J'attaque les blocs sympathiques le 30 avril et ce pour 6 semaines.

Par contre, pour les patchs, j'avais préparé un max de pochettes réfrigérantes.

M La sensibilité de mon allodynie est pire qu'avant le qutenza...

22 avril

M Bon j'ai téléphoné à l'unité anti-douleur pour expliquer que le qutenza m'a fait l'effet inverse que celui escompté. Mes douleurs sont toujours plus fortes qu'avant le soin... Je dois être maudite car mon algologue n'est pas là, et l'infirmière qui s'est occupée de moi non plus... Celle-ci me rappellera jeudi. Et si mes souvenirs sont bons, le médecin est en vacances la semaine prochaine, donc le sort s'acharne vraiment.

C'est pénible car en fait l'unité n'est ouverte que le mardi et le jeudi, et l'équipe qui s'occupe de moi est celle du mardi. Mais comme ils combinent l'unité avec leur poste au service anesthésie, c'est pas simple selon comment ça tombe. Par exemple, aujourd'hui ils sont en repos de garde.

La secrétaire m'a juste posé quelques questions, mais m'a quand même dit que ce n'est pas normal de n'avoir eu aucun effet positif pendant cette semaine. Elle m'a dit de voir éventuellement avec mon médecin traitant. J'avais déjà un rdv de prévu pour jeudi matin, mais je ne pense pas qu'il ait grande solution pour moi. Enfin, déjà, j'espère pouvoir remettre mon patch de versatis, ce sera pas mal. Ça réduira au moins les brûlures de contact.

24 avril 2014

M J'ai donc vu mon médecin ce matin. Comme je le pensais, il ne voit pas quoi faire suite au qutenza qui a amplifié mes douleurs. Mais bon, logique, ce n'est pas son job ! A part attendre un rdv avec l'algologue, c'est tout. L'infirmière est censée me téléphoner aujourd'hui.

Mon médecin m'a tout de même autorisée à remettre mes patchs de versatis. Ce qui m'a étonnée, c'est qu'il n'a pas eu l'air surpris que le qutenza n'ait pas fonctionné..... Peut-être est-ce parce que rien ne fonctionne depuis le début Enfin bon je ne suis pas plus avancée, mais si on me propose à nouveau de tenter le qutenza je pense que je vais refuser.

C Pour ma part, le versatis n'a pas fonctionné.

M Le versatis n'est pas d'une très grande efficacité. C'est juste qu'il me permet de supporter le contact de la couette et des vêtements sur mon genou.

A Je suis désolée que le qutenza (que je ne connais pas et *a priori* heureusement...) ait amplifié les douleurs. J'espère que tu auras rapidement des réponses et si on t'en repropose, tu auras raison de refuser, c'est toi qui te sens, les médecins n'ont rien à dire là-dessus et encore moins le droit de critiquer nos choix!!! Bon courage!!

M Les douleurs ont été amplifiées pendant environ 2 semaines. Là, ça a diminué un peu et grâce au versatis, je dors mieux et je peux m'habiller. Mais bon, le qutenza n'a servi à rien... Du coup, je m'interroge sur ce qu'il va vouloir faire.

S J'en refais plus : c'était trop insupportable, celui-là. Pendant 3 jours, j'ai rien supporté dessus. Là, j'ai eu 3 injections de naropeine dans le mollet, là j'ai eu un résultat, j'y reviens le 4 septembre.

En direct

B (femme – 45 ans) 18 septembre 2014

J'ai eu droit aux patchs qutenza mardi dernier, ça brûle, c'est sûr, j'ai eu de la chance, que quelques heures, depuis cela m'a relancé la douleur (mais ce serait normal lol)... Je patiente, sait-on jamais... L'infirmière m'avait prévenue que toutes façons, il fallait attendre des semaines avant qu'il n'y ait des effets positifs. Le patch a effet pendant 3 mois, à refaire éventuellement (youpi !). Evidemment, la glace fait du bien mais également les patchs versatis à utiliser tout de suite après (patchs qui coûtent une petite fortune mais remboursés à 100% et qui me soulageaient déjà depuis des mois). L'infirmière me l'a conseillé, elle a eu un patient il y a quelques semaines, pour qui cela avait très bien marché.

S (femme) 22 septembre

Moi c'était jeudi, je n'ai eu aucune brûlure pendant la pose mais 1h après, ce n'était plus le cas, ça m'a brûlé surtout à l'orteil pendant près de 36 heures, avec pose de bloc glacé toutes les 2/3 h. j'ai été arrêtée 2 jours heureusement. Mon pied est revenu comme avant la pose, j'ai toujours un tiraillement à la cheville, pareil qu'avant, bon au moins ça n'a pas aggravé. J'ai des patchs versatis et l'infirmière a certainement oublié de me dire que je pouvais en remettre.

8 octobre

B Pour ce qui est du qutenza, toujours pareil, rien de nouveau, rien de changé.

Je sors du centre anti-douleurs, le toubib m'a dit que je faisais partie des 4% de personnes à qui le patch ne fait pas effet dans le 1er mois ("Pinocchio, va !" pfff), ferais-tu partie des 4% ?

S Je fais donc partie des 4% !!! Pour moi ça n'a pas eu d'effet, mais je suis en phase froide de l'algo depuis plus d'un an, ça marche plus peut-être en phase chaude???

Depuis quelques jours, la douleur au pied est moindre mais elle est partie sur les dents et j'attends toujours l'effet des antibiotiques!!!!

C (homme) 15 octobre

J'ai testé hier la pose d'un patch de piment (Qutenza) dans le cadre de la lutte contre la douleur. Ce patch est sensé vous "brûler" et vous devez mettre de la glace sur l'emplacement toute la journée. Eh bien non, j'ai seulement senti un peu de chaleur et des picotements, tant mieux.

Et ce matin et toute la journée, j'ai vraiment senti un poignet plus léger, mais aussi raide bien sûr, ceci ne soigne que la douleur ! Et ce n'est pas si mal. C'est un médecin spécialiste de la douleur qui me l'a prescrit.

S Tant mieux vraiment, tant mieux pour toi. Moi ça me brûle énormément et rien n'y fait. Ça me dure 4 jours et bien sûr, je ne supporte rien dessus.

C C'est ce qu'on m'a dit, certains en sont même à la morphine... j'ai juste l'expérience inverse!

K J'ai essayé avec morphine, ben ça marche pas. Je préfère un bon petit bolus de kétamine, je suis shootée pendant 5 jours, génial, mais ça va mieux après.

Mon algologue me dit que ce n'est pas toujours efficace, j'en ai eu 2 et aucune amélioration. Il faut s'accrocher car ça fait mal, mais si ça fonctionne, c'est tout bénéf.

Mon algologue me dit que le labo qui le produit ne tient aucun compte de leurs ressentis, ni de leurs critiques. Il me dit que c'est un médicament qui coûte 250 € et est très dangereux pour les infirmières. Il essaie de ne pas trop le prescrire car il est dangereux et que ses effets sont limités. Mais je pense que ça vaut le coup d'essayer, ça peut marcher.

I J'ai eu ça en patch ! Effectivement fait à base de piment !.... Ça brûle et n'a eu aucune efficacité sur mon algo...

B J'ai fait l'expérience du qutenza !!! La douleur a été horrible !!! Tout simplement l'impression que l'on maintenait ma main atteinte d'algo dans de l'eau bouillante pendant 48 heures !! J'ai cru devenir folle tellement j'ai souffert... Encore si cela avait apporté un mieux après, mais non - aucun changement sur mon algo (je suis à 2 ans d'algo main et poignet et toujours en phase chaude)

N (femme) 24 novembre

Aujourd'hui pose du Qutenza, patch à base de piment pour les douleurs neuropathiques. Ça va me permettre de mieux supporter le poids de la couette, la chaussette sur mon pied.



C'est un complément du Versatis qui, lui, agit sur la douleur interne du pied. Je prends le Versatis depuis quasi 1 an. Le patch de Qutenza agit sur la douleur en surface, ça permet d'endormir les terminaisons nerveuses pendant quelque temps et surtout me donner un confort lors de mon sommeil (à cause du poids de la couette).

Ce patch est posé en ambulatoire par une infirmière à la clinique de la douleur (pied = 30 minutes) et j'y suis pendant 2 heures environ.

Pendant 10 jours, je ne dois pas mettre de Versatis. J'aurai une pose tous les mois pendant je ne sais pas combien de temps.

E J'espère que ça marchera pour toi. Moi échec total, j'en suis au bloc maintenant. Courage.

N On ne m'a rien injecté ou quoi que ce soit, juste la pose du patch.

Sur le coup ça ne me faisait rien, mais là ça me chauffe dur le pied... Ça change de la sensation de pied gelé...

D Tu vas poser un patch de qutenza tous les mois ? Mon algologue m'a dit que si ça marchait c'était efficace trois mois !!!

Moi, mis une fois : aucun résultat, l'algologue veut tenter une deuxième fois !! Je tente ou pas ? Le versatis me soulage un peu la nuit mais je suis obligée de l'arrêter entre deux, car à force, il ne fait plus effet non plus, et ainsi en "faisant une pause", celui-ci est de nouveau efficace (léger mais bon à prendre) !!

B Par contre, je ne comprends pas l'interdiction de remettre le Versatis pendant 3 jours, moi on m'a dit d'en mettre tout de suite (ce qui permet de diminuer la sensation de "grande chaleur" d'ailleurs.

D Pour moi : j'avais interdiction du versatis après qutenza ... La grande chaleur, c'est normal, le patch est à base de piment. J'avais été mise en garde : « comme si on vous brûlait avec un chalumeau », parole de l'algologue !!!

N Oui, on m'a dit qu'ils peuvent le poser jusqu'à 3 fois, avec un certain espace-temps entre. Je ne dois pas mettre mon Versatis pendant 10 jours. Je les revois début janvier.

B Ah j'aime, j'adore les différents échos de la médecine, grrrr !

D Ok !! je revois mon algologue jeudi 27 pour en re-discuster , je vais "éclaircir" tout ça !!! On est des "cobayes", mais quand même... !!!

Premier qutenza : "que dalle" !!! Là il veut retenter : je veux des détails +++++

B J'ai fait les deux au mois de septembre, le toubib m'a même demandé de ramener le versatis la prochaine fois (dans trois mois pour une re-pose du Qtenza - qui ne m'a fait aucun effet, soit dit en passant). Mais je commence à avoir une confiance très limitée aussi dans le centre anti-douleurs de mon département...

N J'ai jamais autant fais mes vocalises !!! Ça me brûle le pied, il est rouge comme une tomate... Va falloir trouver le sommeil, la fasciathérapeute aura du travail demain...

25 novembre

Mal dormi, ça me brûle toujours...

Janvier 2015

CONCLUSION

Pas vraiment d'efficacité.

C (femme) 16 décembre

Aujourd'hui rdv avec l'algologue,
Demain hospi en ambulatoire, il faut agir, la chaudière ne s'arrête plus !!!



C La peau hyper-tendue, brule+++ , coups de jus+++ , j'ai l'impression qu'elle va "péter", l'hospi pas prévue mais quand il a vu ma main : « demain 9h en ambulatoire, je ne peux pas vous laisser comme ça. » J'ai un chouette médecin anti-douleur !!! Même s'il ne peut pas faire de miracle, mais déjà me soulager un peu !!

A J'ai mal pour toi... ma jambe était pareille... tu as pris des calmants ou ça ne fait rien du tout ??

C Plus de médocs : rien ne me calme, bains écossais, médecine parallèle, homéopathie, huile essentielle, astuces pour l'allodynie etc... Les médocs juste bons à me détraquer l'estomac !!! Non non non, juste patch versatis la nuit et là, même trop douloureux pour le mettre !!

M waouh! Impressionnant, surtout pour une maladie qui soi-disant n'existe que dans la tête des patients!

17 décembre

C J'ai joué les prolongations et j'en ai "ch..." et là encore...

Les deux bras hier, le droit ça brule !! kétamine, et qutenza !!

Et gauche !!! Ça brule ++++++ le qutenza !!! Mais normal..... poche de glace à volonté !!!



V Et bien ils t'ont fait la totale ! Est-ce que ça va un peu mieux au moins ?

C Le qutenza brule tellement que ça masque les douleurs !!! J'aurais pas cru à ce point "la sensation brulante" !!! Un mal pour un bien : j'ESPERE !!! (brulure environ 4 à 5 jours d'après l'algologue, vu l'état des bras !! hier soir trop shootée !!

Mal pour mal, j'ai "osé" faire le qutenza et une "p'tite " dose de kétamine, et j'ai dérouillé, même bien shootée !!

L'algo droite c'est poignet + main figés, mais à gauche c'est le coude : la main un peu au ralenti mais... fonctionne : ouf !!

S J'ai essayé le patch qutenza en septembre dernier, en tout cas pas d'effets sur la douleur. Mais dans mon cas, seul un professionnel voit que mon pied va mal, l'entourage n'en voit rien sauf quand je boîte. Pour moi, le qutenza m'a brûlé pendant 36 heures mais mon pied n'était pas en crise, comme pour toi tes mains et bras.

C Oui ça brule ++++ car l'algo est " vraiment en folie" depuis un petit moment !! J'avais déjà fait le qutenza il y a environ 6 mois, mais aucune sensation de brulure et aucun effet sur la douleur. Là, je n'en pouvais plus !! Oui j'ai "osé" faire les deux bras en même temps !!! Je compte sur un résultat !! J'espère..... L'algologue m'a dit de mettre des poches de glace pour "calmer le jeu" !!!

18 décembre

C C'est un truc de fou, mais je ne tenais plus niveau douleurs !!! Le doc m'avait dit : c'est comme si on vous brulait avec un chalumeau : mais je confirme, sa comparaison est réelle !! Heureusement les poches de glace soulagent un petit... petit peu !! Patience... le principal sera le résultat !!

S Je me souviens d'un kiné qui voulait faire du zèle et qui m'a fait de la cryothérapie avec du gaz carbonique à - 60°. Le lendemain ma main ressemblait à la tienne : un pamplemousse. C'est bien si la glace te soulage parce qu'il faut un peu de soulagement, mais il faudrait savoir si la glace n'empire pas la situation au niveau local. Renseigne-toi ! J'étais allée à Paris me renseigner dans un centre de cryothérapie et le gars m'a dit que le froid peut produire cet effet dans certains cas, en libérant la lymphe dans l'articulation. Mais je me souviens plus vraiment de la cause. Courage !

C Mes voisins vont me prendre pour une " Foldingue " : cette après-midi, vent mais pas de pluie, j'étais assise dehors dans mon jardin en chemisette !!!! Ça a apaisé un peu, j'étais bien, mais le pire est le retour dans la maison !!!! L'impression qu'en rentrant ça chauffe encore triplement !!! Un bien pour un mal derrière, mais j'ai apprécié ce petit moment de bien !!! Ne pas faire ce traitement l'été, ça doit être horrible !!!

G J'ai une algo épaule main et même si en ce moment en Picardie il fait très froid, je suis en top sans manche et sans bretelle, le soutien-gorge idem sans bretelle, je ne supporte pas le contact des vêtements sur mon épaule et bras, et j'ai le bras toujours bouillant de toute façon, mais quand même froid au reste du corps. Mais quand je vais faire les courses, juste en maillot sans manches, les critiques des gens, ça y va : j'en entends de toutes les couleurs.

L Comment ça se fait que ça reste gonflé comme ça ? Ils n'ont rien pour faire diminuer l'œdème ? Je faisais des compresses d'alcool.

C Oh là ! Rien dessus, ça chauffe trop, le qutenza. L'alcool, même coupé, ça chauffe, alors surtout pas !! non non, je suis à la glace !! L'œdème a diminué un tout petit peu !! Mais faut, vu l'état où elle était !!! Toujours un mot : "PATIENCE" !!!

22 décembre

- Le qutenza t'a permis une rémission de la douleur ?

C Je chauffe encore !!! Un peu moins mais suis toujours à la glace, j'ai revu algologue ce jour et il me dit : c'est normal que ça chauffe encore vu le degré de l'algo !!! La "surchauffe" masque encore les douleurs !!! C'est peut-être bête, mais c'est un changement de mal, et "ça me fait du bien" !!! Mais je ne suis pas folle !!!

Trop tôt pour parler de rémission de la douleur, prochain rdv le 29.12. Espérons !!!!!!!

CONCLUSION

26 janvier 2015

Je l'avais déjà fait il y a quelques mois... aucun effet bénéfique, et puis je "déroutais" tellement en décembre, j'ai retenté, et légère diminution de certaines douleurs.

