

Penser la santé : Soigner les douleurs chroniques, partie une

Introduction

Elisa Calvet

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Cet épisode est consacré à la prise en charge des douleurs chroniques. La douleur est souvent considérée comme le symptôme d'un mal plus profond, d'une pathologie à rechercher et à soigner pour résoudre le phénomène de la douleur. Elle est aussi ce qui alerte le patient et le pousse généralement à aller consulter un médecin afin de savoir ce qui ne va pas au-delà des douleurs qu'il éprouve. Mais lorsque celle-ci dure dans le temps, lorsqu'elle devient chronique, la préoccupation tend à se déplacer du traitement de la pathologie qui cause la douleur vers une prise en charge médicale de la douleur en tant que telle.

Comment soigner les douleurs chroniques, des douleurs qui durent dans le temps, et ce souvent depuis des années ? Comment soulager et apaiser la douleur lorsqu'elle se fait rebelle aux traitements et qu'il devient impossible de l'éradiquer entièrement ?

Ainsi, la douleur fait partie intégrante de la vie de celles et ceux qui souffrent. Vivre avec des douleurs chroniques reconfigure complètement l'existence, le quotidien et l'image de soi des personnes concernées. C'est être astreint à une autre norme de vie, moins souple, plus contraignante, qui dure dans le temps et avec laquelle le patient doit apprendre à évoluer dans d'autres espaces que ceux de la convalescence. En France, il existe plusieurs Centres d'Évaluation et de Traitement de la Douleur spécialisés dans la prise en charge pluridisciplinaire des douleurs chroniques rebelles. Ce sont des services médicaux accueillant des personnes souffrant de douleurs chroniques au sein desquelles elles ont la possibilité de bénéficier d'une évaluation de leur situation, d'être écoutées et accompagnées dans la recherche et la prise en charge de solutions adaptées et spécialisées.

Pour aborder ces questions, j'ai le plaisir d'accueillir Antoine Elyn, médecin algologue, Laura Bonnot, infirmière, Mathilde Baret, infirmière également, et Cyrille Planquois, psychologue clinicienne. Vous faites tous les quatre partie de l'équipe médicale du Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur au C.H.U. De Purpan à Toulouse.

Définitions

Elisa Calvet

Qu'est-ce qu'un Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur ? Sachant qu'on en retrouve un peu partout en France, pouvez-vous préciser quel est le but et le fonctionnement de ces structures ?

Antoine Elyn

Pour te répondre sur ce point précis, je crois qu'il est important d'ouvrir à une notion qui est celle de Structure Douleur Chronique : ce qu'on appelle les SDC. Dans ces SDC, on va distinguer deux niveaux de prise en charge.

Premièrement, il y a les consultations Douleurs Chroniques qui sont des consultations pluridisciplinaires éparpillées partout sur le territoire, avec un niveau d'expertise de troisième recours, le niveau le plus élevé de recours qui est incarné par les Centres d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (CETD).

On recense deux-cent-cinquante-quatre CETD et Structures Douleurs Chroniques au sens large en France, labellisés par les différentes Agences Régionales de Santé (ARS) selon des critères précis. Ils reposent notamment sur le travail en équipe, le caractère pluriprofessionnel et pluridisciplinaire. Ce sont des équipes qui travaillent en coordination avec les différents acteurs du terrain, que vont être particulièrement les médecins traitants, les médecins généralistes, mais aussi tous les autres acteurs du soin comme les kinésithérapeutes, les infirmières, et tous les métiers qui vont graviter autour de la prise en charge de la douleur en général.

La notion d'équipe est ce qui est probablement à mettre au premier plan, parce que c'est souvent ce qui va être nécessaire à sous-tendre une prise en charge de qualité et la plus globale possible.

Profils de patients

Elisa Calvet

Quels sont les profils des patients suivis dans les Centres de Traitement de la Douleur ? Comment y arrivent-ils ? Est-ce qu'ils sont longtemps suivis dans ces services ?

Antoine Elyn

Les patients qui consultent en structure Douleurs Chroniques sont très probablement les patients qui présentent le plus de complexité, au sens que leur

Penser la santé : Soigner les douleurs chroniques, partie une

prise en charge a été rendue difficile dans d'autres cadres de soins de par des douleurs rebelles, des douleurs qui échappent à des prises en charge dites conventionnelles et pour lesquelles on a besoin d'avoir vraiment cette idée d'une approche d'équipe pour pouvoir accompagner globalement ces patients.

On sait que la prévalence de la douleur chronique en France, elle doit s'établir entre peut-être vingt et trente pourcent de la population. Il faut imaginer quand même que beaucoup de patients vivent avec des douleurs chroniques. Heureusement, il n'y en a pas tant que ça qui ont besoin de ce niveau d'expertise dans la prise en charge. On sait qu'il y a à peu près deux pourcent de ces patients qui arrivent jusqu'à des structures comme la nôtre.

Cyrille Planquois

En psychologie, nous ne retrouvons pas forcément de profil particulier de ces patients douloureux chroniques. Cela concerne tout type de population, de personnes. Néanmoins, les personnes qu'on reçoit en douleurs chroniques au service Douleurs Chroniques sont souvent déjà rendues, d'une part, vulnérables à la douleur chronique en tant que telle, mais aussi par un long parcours médical qu'ils ont eu jusqu'à ce que nous ayons le temps de les recevoir. Donc on va retrouver pas mal de vulnérabilité quand on les reçoit déjà.

Laura Bonnot

Les pathologies des patients pris en charge au centre de la douleur sont quand même très diverses et variées. En fonction de la pathologie et de l'errance médicale à laquelle il a pu faire face, les prises en charge vont être plus ou moins longues. Il y a des gens qu'on suit sur de courtes durées parce que les phénomènes de la vie vont faire qu'il y va y avoir un déménagement ou autre. On va faire le lien avec les autres structures Douleurs. On ne prend pas les patients en charge à vie, mais on les prend en charge sur un long court.

Antoine Elyn

Pour rebondir, le délai d'accès à nos structures est très long, il n'y a probablement pas assez de Structure Douleurs Chroniques en France, il n'y a pas de valorisation non plus de la prise en charge de la douleur en soins primaires, donc dans le cadre d'un exercice libéral. Les patients vont attendre longtemps avant de pouvoir accéder à notre niveau d'expertise. En moyenne, on sait que les douleurs évoluent depuis environ cinq à huit ans avant d'arriver sur des structures comme les nôtres.

Douleurs chroniques

Elisa Calvet

Comment définit-on la douleur en médecine ? À partir de quand parle-t-on de douleurs chroniques ?

Antoine Elyn

C'est une question qui est à la fois simple et difficile. La douleur en médecine va se définir sur des critères issus d'une définition internationale qui a été faite par l'IASP (Association Internationale de l'Étude de la Douleur), qui est une association sur l'étude de la douleur. Une définition a été mise à jour assez récemment en deux-mille-vingt, qui établit que la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire qui est réelle, c'est-à-dire objectivée ou potentielle.

Cela ouvre le champ de ce que c'est que la douleur à proprement parler. Cela sous-tend le caractère très subjectif de la plainte exprimée vis-à-vis d'un éventuel diagnostic qui aurait pu être porté ; étant donné que la douleur en tant que telle, on va plutôt la qualifier d'expérience, c'est-à-dire de quelque chose qui est vécu à proprement parler. La douleur est complètement personnelle et va être influencée à des degrés divers par différents facteurs, qui vont être d'ordre biologique, génétique, psychologique, mais aussi d'ordre sociaux, à travers l'expérience de vie. Les individus apprennent la douleur, c'est-à-dire qu'on va vivre avec des moments de vie où on va appréhender un sentiment, une émotion, et donc une expérience de douleur. Ce phénomène qu'on vit va définir pour chacun d'entre nous ce qu'est la douleur.

Normalement, la douleur doit engendrer un phénomène d'adaptation, mais parfois elle a des effets effectivement très néfastes sur le fonctionnement dans la vie de tous les jours, mais aussi sur le bien-être, qu'il soit social, familial, relationnel ou psychologique.

Un autre point que je souhaitais simplement aborder, c'est que si la douleur aiguë, celle qui arrive et qui n'était pas là, constitue un signal d'alarme qui doit justifier d'aller chercher la cause de cette douleur pour la traiter, la douleur chronique, dans son caractère persistant ou récurrent, va se définir comme la présence de ces symptômes depuis au moins trois mois. On estime que la fourchette qui va définir la chronicité, elle est entre trois et six mois. Ce n'est plus du tout une alarme. On a tendance à expliquer que la douleur chronique ne sert à rien, mais qu'elle est là. Le système de la douleur commence à dysfonctionner complètement et on rentre dans ce qu'on appelle une douleur « maladie », une vraie maladie de la douleur. On n'est plus dans la douleur

Penser la santé : Soigner les douleurs chroniques, partie une

comme symptôme.

L'objectif de la prise en charge ne va pas être réellement de résoudre la douleur et de la faire disparaître, mais plutôt de réduire le handicap qui est corollaire aux symptômes et au ressenti du symptôme. L'objectif principal est celui d'améliorer la qualité de vie des patients.

Moyens de prise en charge

Elisa Calvet

Quels sont les dispositifs médicaux et non médicaux dont vous disposez dans la prise en charge des douleurs chroniques ? Y a-t-il des enjeux spécifiques à cette prise en charge par rapport au traitement de la douleur en général ?

Antoine Elyn

Ce qui est très marquant en premier lieu, et je laisserai ensuite mes collègues étayer tout ça, c'est que, dans la douleur chronique, on peut noter la faible efficacité des antalgiques traditionnels. D'un point de vue médicamenteux, les traitements vont apporter une partie du soulagement, mais ils ne peuvent pas être que ça. On ne peut pas réduire la prise en charge de la douleur chronique à l'utilisation de médicaments. Ça ne suffit pas. Et surtout, c'est finalement très peu satisfaisant à long terme, surtout quand on connaît les risques, notamment sur l'usage des opioïdes, qui vont parfois générer des situations de dépendance physique, psychologiques, et puis parfois des mésusages jusqu'à de vraies addictions.

Donc il faut décliner d'autres approches. Les approches non médicamenteuses sont celles que nous cherchons à encourager le plus sur des structures comme la nôtre.

Laura Bonnot

Par rapport aux dispositifs non médicaux, en tant qu'infirmière, avec ma collègue Mathilde, on est plutôt dans l'éducation du patient à l'utilisation de certaines thérapeutiques. On est aussi là pour faire accepter le fait d'utiliser des moyens non médicamenteux. Les médecins vont prescrire des médicaments et nous on va être là souvent dans un deuxième temps, pour faire aussi accepter aux patients que le médicament ne sera pas la seule réponse à apporter au soulagement de la douleur.

On les voit dans des consultations infirmières où c'est peut être plus facile, où le patient se sent peut-être plus libre de nous parler. Face au médecin, il y a une

Penser la santé : Soigner les douleurs chroniques, partie une

certaine envie de bien faire de la part du patient, qu'il va bien prendre les médicaments prescrits par le médecin. On essaye de remettre le patient un peu dans le contexte. On lui dit : « Ce qu'on va vous proposer, c'est vraiment pour vous aider et si vous ne le faites pas, ce n'est pas grave. On est là pour vous donner des pistes, ce n'est pas quelque chose qu'on va vous prescrire de façon systématique. Si un jour vous n'avez pas envie de le faire, vous ne le faites pas et c'est pas grave. » Donc on va plutôt le mettre en lien la motivation du patient et essayer de recentrer le patient au cœur de sa prise en charge ; c'est lui l'acteur primordial dans sa prise en charge. C'est en ça qu'il faut lui faire faire le deuil de prendre des médicaments parce qu'on a souvent tendance à dire : « j'ai mal quelque part, docteur, prescrivez-moi quelque chose. » Tant qu'il ne comprend pas qu'il est acteur de sa prise en charge, il faut lui faire accepter pour qu'il puisse évoluer.

On a différentes techniques sur le C.H.U. (Centre Hospitalier Universitaire).

Mathilde Baret

Pour qu'il devienne acteur de sa santé, on lui fait l'éducation sur le TENS (Stimulation Électrique Transcutanée du système Nerveux), c'est la stimulation transcutanée. Il vient à la structure et on lui accorde une heure pour lui présenter l'appareil, les différents programmes, les possibilités de positionnement des électrodes. On le revoit à trois mois et à six mois afin de voir avec lui comment il appréhende la machine, mais on reste toujours disponible par le biais du mail, s'il y a une question, pour essayer d'optimiser au mieux l'utilisation de cet appareil.

Nous proposons aussi de la magnétothérapie, c'est un tapis avec des aimants qui permettent de générer un champ magnétique et qui a un effet sur la circulation cellulaire pour diminuer l'inflammation au niveau cellulaire. Ils viennent pour des séances d'une demi-heure, on a un échange avant et après. Ce sont des séances qui se font une fois par mois sur une durée de cinq séances.

On présente aussi le tapis d'acupression ou tapis fleur, qui s'apparente au tapis de fakir. On ne peut pas le mettre à disposition pour faire des séances, mais on le présente parce qu'on le trouve dans n'importe quel magasin du commerce, à des prix qui restent abordables. Donc on explique l'action, qui va permettre la sécrétion d'endorphine, une hormone naturelle. Donc il n'y a pas d'effet d'accoutumance comme un médicament, qu'on peut retrouver aussi avec le TENS. On peut aussi permettre au corps la sécrétion d'endorphine.

On va leur présenter d'autres techniques que nous ne proposons pas, comme la relaxation, l'hypnose, qui ne fait pas partie de notre champ de compétence. On va les aiguiller vers d'autres spécialistes.

Cyrille Planquois

Pour ce qui est de la prise en charge non médicale avec les psychologues, une des premières choses, c'est l'écoute attentive et empathique. Je pense que tous les professionnels du service l'utilisent aussi. Cela permet au patient de se sentir reconnu dans son expérience. Et c'est très important pour lui d'avoir un espace de parole.

Pour les psychologues, l'idée va être aussi la psychoéducation, dans le sens où on va permettre de créer un espace de parole. On va expliquer aux patients le lien entre psyché et soma, c'est-à-dire entre l'esprit et le psychisme, le psychologique et le corporel, à quel point l'un influence l'autre et vice-versa, et à quel point c'est important, dans le cadre des douleurs chroniques, de prendre en charge l'aspect psychologique.

Dans ce cadre-là, une des premières choses que j'explique aux patients, c'est que la douleur quand elle est chronique, elle peut devenir une expérience qu'on pourrait dire traumatique. Cela permet au patient de se sentir reconnu et puis de lui faire comprendre l'impact que ça peut avoir sur son corps à long terme. Cela me permet aussi d'expliquer que parfois, le stress contribue vraiment à majorer et à chroniciser la douleur.

Pour faire face à ça, j'introduis, j'explique, les différents protocoles qui existent. Il y a la relaxation, comme disait ma collègue tout à l'heure. Au Centre Douleur, on a un protocole sur huit séances. On apprend aux patients petit à petit à se connecter à son corps selon un protocole connu. Ça lui permet d'apprendre à se relâcher, mais aussi à se connecter à lui-même d'une autre manière. Il y a aussi des protocoles de pleine conscience, que nous n'avons pas forcément développé mais que j'introduis en séance par certains éléments.

Tout cela contribue à l'apprentissage du lien psyché-soma qui est extrêmement important. Après, dans la prise en charge non médicale, j'ai vraiment une approche aussi psycho-trauma qu'on est nombreux à utiliser en Centre douleur. L'idée est d'expliquer aux patients que des expériences de vie antérieures, potentiellement traumatogènes, peuvent avoir eu un impact sur le système de stress dans le corps. J'essaye de l'expliquer simplement mais ce n'est pas toujours évident. Ils peuvent avoir contribué justement à une dérégulation du système interne, et aussi à une dérégulation du système de la perception de la douleur, soit contribuant à la majorer, soit on la chronicisant aussi.

Parfois, il peut être opportun aussi de faire des thérapies sur les traumatismes anciens.

Laura Bonnot

Je voulais juste rajouter quelque chose. Ce qui est important pour le patient qui

arrive en Structure Douleur Chronique, c'est qu'il rencontre de prime abord le médecin, qui fait une première évaluation. Donc on les voit en seconde position, et ce qui est très intéressant, c'est que le patient a eu déjà le temps de digérer sa première consultation médicale. Une fois qu'il arrive avec nous, il se sent reconnu en tant que tel. Pour lui, le fait qu'il ait réussi à trouver une structure qui le comprenne, qui l'écoute et qui ne lui dise pas que la douleur est simplement dans sa tête ou qu'elle n'existe pas parce qu'il n'y a pas de lésions physiques ou de lésion tissulaire ou autre, il est très « heureux » de nous rencontrer et de trouver enfin des professionnels qui sont formés à cette écoute empathique. Même si la douleur ne se voit pas, elle peut se ressentir. Énormément de personnes nous font remonter qu'enfin ils se sentent compris et écoutés. C'est ça qu'il leur a manqué dans leur prise en charge précédente, et ils trouvent déjà le fait d'être pris en charge dans une Structure Douleur Chronique une certaine forme d'apaisement, parce qu'ils retrouvent une certaine sécurité, ils savent qu'ils seront pris au sérieux. Cela fait déjà partie du « processus », non pas de guérison, mais de prise de conscience de cette pathologie de douleur chronique.

Antoine Elyn

Dans notre structure, CETD du CHU de Toulouse, nous proposons aussi de l'éducation en activité physique adaptée parce qu'il y a beaucoup de pathologies où la prise en charge de la douleur passe par le corps. On sait que l'activité physique adaptée permet de faire fabriquer naturellement par l'organisme des substances extrêmement bénéfiques en terme de bien-être ; que ce soit des endorphines, mais aussi d'activer le système de la sérotonine. L'activité physique adaptée est un des champs de nos propositions.

Pour terminer, je me permets de rajouter aussi une parenthèse sur le niveau d'expertise trois, donc les structures type CETD qu'on abordait tout à l'heure, puisque dans notre structure, nous proposons aussi des approches qui ne sont pas des médicaments, mais qui sont d'un très haut niveau d'expertise. Ce sont les techniques de neuromodulation invasive, donc l'implantation de stimulateurs médullaires, pour des douleurs neuropathiques réfractaires périphériques.

Dernièrement, nous avons un protocole de RTMS (Résonance Magnétique Trans Crânienne). C'est une technique qui utilise un champ magnétique pulsé, localisé sur certaines aires du cortex cérébral et qui permet aussi de faire comme un « redémarrage » du système douleur au niveau de la maquette de notre corps telle qu'elle est projetée dans notre cerveau. Ça a été prouvé comme étant efficace dans la prise en charge des douleurs neuropathiques. C'est aussi une des techniques qui est proposée dans le cadre de notre expertise.

Elisa Calvet

La caractéristique principale des douleurs chroniques, c'est qu'elles durent dans le temps. Donc il ne s'agit plus d'un événement ponctuel, mais d'une trame de fond dans l'existence de la personne qui en souffre. On pourrait dire que cela modifie d'une certaine façon la vie quotidienne du patient, mais aussi de son entourage. Peut-être que vous pourriez développer sur la façon dont vous prenez en compte cette dimension invasive de l'expérience de la douleur chronique dans le parcours de soins des patients.

Laura Bonnot

En tant que infirmière, lors de nos séances d'éducation, on va mettre en place avec le patient des objectifs. Déjà, on va demander au patient quels sont les objectifs qu'il a par rapport à la consultation et à ses attentes. En fonction de ce qui va nous proposer, souvent, c'est de ne plus souffrir, de ne plus avoir mal. Donc notre rôle à nous est de resituer la douleur en disant que cette pathologie chronique de douleur chronique, il va l'avoir sur une longue période, et il va vraiment falloir revoir les objectifs à la baisse. Il vaut mieux commencer petit, c'est ce qu'on dit toujours.

On peut rencontrer des patients qui ont des douleurs neuropathiques de type de sciatique, on leur dit que ce n'est pas demain qu'ils vont pouvoir courir le marathon. Déjà, on va voir par rapport à leur périmètre de marche. On va établir un objectif comme aller chercher le pain à la boulangerie à pied, faire l'aller-retour sans faire de pause, etc. On va vraiment s'adapter aux besoins et aux demandes du patient pour faire des objectifs qui sont atteignables de façon à ne pas le décourager. Sachant qu'à chaque consultation, on va revoir ces objectifs. Ce qui est intéressant c'est d'essayer de les revoir à la hausse. « Maintenant que vous avez réussi à aller chercher le pain à la boulangerie, qu'est-ce que vous pensez qu'on peut mettre en place pour après ? » Ça va vraiment dépendre des patients et puis on essaye de s'adapter à leur vie. Cela peut être la reprise d'une activité professionnelle ou d'une activité sportive.

On essaye d'individualiser la prise en charge, avec ces objectifs qu'on va faire évoluer, petit à petit. Le cheminement de l'acceptation de la douleur chronique va se faire au travers de la mise en place de ces objectifs-là.

Antoine Elyn

C'est très important ce que tu dis Laura, parce qu'il y a certains patients qui arrivent vers nous et qui nous relatent tout le parcours d'échecs qu'ils ont traversé avant d'arriver. Bien souvent, c'est parce qu'on n'a pas défini au préalable une prise en charge, un objectif personnalisé, adapté, atteignable, qui

Penser la santé : Soigner les douleurs chroniques, partie une

permet effectivement de valoriser la technique proposée. Si on se dit je vais utiliser par exemple un TENS, l'électro stimulation transcutanée, pour me permettre de marcher un petit peu plus, pour promener mon chien par exemple, si on se fixe l'objectif d'aller promener son chien de temps en temps, et que le TENS permet de le faire, la technique est valorisée et ça aide. Par contre, si l'objectif que le patient s'est imaginé et construit, c'est d'utiliser le TENS tous les jours, trois fois par jour, « et la douleur va disparaître », effectivement, on ne va pas y arriver.

Le vécu d'échecs va aussi participer à l'entretien et à la chronicisation des symptômes.

Mathilde Baret

On précise bien que le TENS n'est pas une baguette magique, on n'en a pas. Si on en avait, on l'utiliserait avec plaisir. Toutes ces techniques non médicamenteuses vont leur permettre d'avoir un éventail de possibilités. C'est à eux de savoir à quoi se raccrocher, à quel moment de leur douleur, de l'intensité de la douleur, on leur dit « le TENS et une bouillotte » ou autre chose, une séance de relaxation. Toutes ces petites techniques qu'on leur apporte vont leur permettre d'arriver à vivre une vie. Alors le « comme avant », il va falloir travailler dessus parce qu'on ne peut pas revenir « comme avant », mais avancer avec votre douleur et tout ce que vous avez à disposition pour vous aider à vivre une vie la plus « normale ».

Je rebondis sur l'entourage. On peut recevoir le patient douloureux avec son conjoint ou quelqu'un de proche dans nos consultations. Ce qu'il y a d'intéressant, quand on pose les choses et qu'on a ce discours, que ça ne se voit pas mais qu'on entend qu'il y a réellement une souffrance, il nous remercie dans le sens où la personne qui accompagne prend plus conscience qu'il y a réellement quelque chose et que ce n'est pas du cinéma.

Le fait qu'on soit là et qu'on mette en place des choses, qu'on les écoute et qu'on les soutienne, ça renforce la personne qui l'accompagne.

Laura Bonnot

Le patient se sent reconnu en tant que pas malade, mais ayant une pathologie douloureuse. Il y a une certaine légitimité de sa douleur qui peut être dénigrée par un conjoint, et qui maintient la personne douloureuse chronique dans cette spirale qu'est la douleur avec tous les différents aspects, que ce soit psychologiques, sociaux, au niveau de l'entourage, etc. Il se sent écouté, entendu et légitimé dans sa représentation ; on revient toujours à cette lésion

Penser la santé : Soigner les douleurs chroniques, partie une

tissulaire même si on ne voit rien aux examens. Il se sent reconnu en tant que patient et comme maladie et ça c'est important.

Remerciements

Elisa Calvet

Merci beaucoup, Antoine Elyn, Laura Bonnot, Mathilde Baret, Cyrille Planquois. Merci d'avoir accepté de participer à cet épisode. C'était Elisa Calvet pour *Penser la santé*.