

Penser la santé : Soigner les douleurs chroniques, partie deux

Introduction

Élisa Calvet

Bonjour, je suis Élisa Calvet et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Vous écoutez le second épisode 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 ou apaiser la douleur lorsqu'elle se fait rebelle aux traitements et qu'il devient impossible de l'éradiquer entièrement ?

Ainsi, la douleur finit par faire partie intégrante de la vie de celles et ceux qui souffrent. Vivre avec des maladies chroniques reconfigure complètement l'existence, le quotidien et l'image de soi des personnes concernées. 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 de mise en place de solutions adaptées et spécialisées.

Pour aborder ces questions, j'ai le plaisir d'accueillir aujourd'hui, Antoine Elyn. Vous êtes médecin algologue.

Antoine Elyn

Oui, bonjour à tous !

Élisa Calvet

Penser la santé : Soigner les douleurs chroniques, partie deux

Laura Bonnot, vous êtes infirmière.

Laura Bonnot

Bonjour.

Élisa Calvet

Mathilde Baret, vous êtes infirmière également.

Mathilde Baret

Oui, bonjour.

Élisa Calvet

Et Cyrille Planquois, psychologue clinicienne.

Cyrille Planquois

Oui. Bonjour.

Élisa Calvet

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. Nous avons terminé le précédent entretien sur les spécificités des douleurs chroniques et de leur prise en charge, puisque la douleur est un phénomène complexe et multifactoriel qu'il convient de traiter dès qu'elle dure dans le temps, de façon globale et sans la décorrélérer du contexte singulier de la vie des personnes concernées.

Dimension invasive de la douleur chronique

Élisa Calvet

La caractéristique principale des douleurs chroniques, c'est qu'elles durent dans le temps. 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.

Cyrille Planquois

La dimension invasive de l'expérience de la douleur est éminemment importante dans mes consultations. La dimension d'écoute l'est aussi, pour expliquer la dimension potentiellement traumatogène de la douleur chronique et amener cette question de la reconnaissance dans leur vécu. Certains patients sont vraiment très étonnés de ce que je leur dis. Et effectivement, quand c'est avec les familles, ça peut avoir un impact important dans la prise en compte de la souffrance de la personne, de la douleur au quotidien, qui était difficilement reconnaissable avant.

Par ailleurs, c'est vraiment un travail de déconstruction, c'est-à-dire qu'expliquer ça permet aux patients de bien entendre que, au centre douleur, on sait que ce n'est pas dans la tête au sens strict, que ce n'est pas faux, en tout cas que c'est vraiment ressenti. C'est très important pour la reconnaissance, mais aussi le travail de déconstruction important à faire, c'est de bien prendre en compte ce phénomène éminemment complexe. Il n'y a pas de solution unique. C'est pour ça qu'on va jouer sur différents tableaux en même temps.

Moi je suis vraiment là pour articuler le lien entre Psyché et Soma, mais aussi pour aider le patient, d'une part, à développer un espace de parole, mais à développer des ressources psychiques, de ne pas rester bloqué et figé dans l'idée de revenir à une vie comme avant. On va travailler ensemble sur ce qu'est une vie avec la douleur, comment elle peut être, quel rôle dans la société ou dans la famille on peut avoir malgré la douleur. C'est développer aussi un peu de l'espoir, même si c'est un mot connoté un peu trop positiviste, il y a quand même cette notion qui est très importante à développer puisque c'est des patients qui peuvent avoir perdu espoir dans une vie normale. On va vraiment développer l'idée de ce qu'est une vie normale pour eux et vers quoi on peut tendre. Pour ça, on doit aussi passer par un travail sur la reconnaissance des émotions. Qu'est ce que la douleur chronique vient engendrer ? À quel moment dans sa vie on a déjà ressenti ça ? Et là on commence à faire un lien et à donner du sens sur l'histoire de vie du patient, comment est apparue cette douleur, etc. Cela devient travail plus complexe et plus long avec le psychologue, dans le sens qu'on peut donner à cette douleur et finalement à quel point elle peut être l'occasion aussi de redonner du sens et de changer de vie, vers quelque chose de différent mais pas forcément moins bien.

Antoine Elyn

Cyrille, c'est fondamental ce que tu viens d'expliquer. De mon expérience, si on ne prend pas en charge la dimension psychologique dans la douleur chronique, on fonce droit dans le mur. Toute cette attitude à s'adapter, à accepter et finalement à déconstruire pour reconstruire, ça peut difficilement se faire seul.

Cela demande quand même d'avoir des ressorts de cognitions qui ne sont pas lisibles directement, avec une vraie relecture de ce qu'on a vécu, comment ça nous a touché, pourquoi c'est difficile et qu'est-ce qu'on en fait maintenant. Quand on comprend ce qu'est l'expérience de la douleur chronique, on comprend aussi à quel point ce travail est important.

Douleur et souffrance

Élisa Calvet

Souvent, on fait la distinction entre douleur et souffrance. D'un côté, il y aurait la douleur qui serait d'ordre physique, qui renverrait à des affects ressentis comme localisés dans les organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier. Et de l'autre côté, il y aurait la souffrance qui recouvrirait une signification plus morale et symbolique qui renverrait à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, au sens et au questionnement. Est-ce que ce sont des distinctions que vous faites dans votre pratique ou est-ce que ce sont juste des distinctions philosophiques ?

Cyrille Planquois

Pour ma part, je ne fais pas du tout la distinction avec mes patients. C'est une vraie question : souffrance ou douleur, corporelle, psychique... En recherche, on se pose aussi la question. Pour ma part, dans ma façon d'appréhender ma pratique au quotidien avec les patients, je ne fais pas de distinction parce qu'en réalité j'observe que les deux sont liés. C'est très dur de faire de la douleur sans souffrance. Il paraît qu'il y en a qui y arrivent, mais en tout cas, nous, on travaille à l'articulation de ces deux notions. Je ne fais pas de distinction et franchement, dans la pratique quotidienne, je suis plus au cœur des émotions et du travail de donner du sens à l'expérience, que de faire une distinction concrète avec les patients de douleur et souffrance.

Laura Bonnot

Comme dans leur expérience, ce sont deux choses qui cohabitent, ce n'est peut-être pas nécessaire dans la pratique.

Cyrille Planquois

Exactement, c'est tout à fait ça.

Laura Bonnot

Dans les centres de la douleur, on prend la personne en charge dans sa globalité. Je pense que c'est ce qui les amène vers un Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur, parce que très souvent, ils ont déjà vu des spécialistes qui étaient cantonnés.

Par exemple, pour une douleur au genou. L'orthopédiste s'est occupé du genou mais n'a pris que le genou en charge et pas la personne dans sa globalité. Quand il arrive chez nous, c'est la personne dans la globalité qu'on prend en charge, tant avec son corps que son esprit.

Donc distinguer la douleur et la souffrance, ce serait, je pense, un non-sens au niveau du centre de la douleur. C'est vraiment une prise en charge globale.

Cyrille Planquois

Oui, et je me permets de préciser ce que j'ai dit. Parfois, si on voulait trop distinguer souffrance et douleur, ça pourrait apporter un discours culpabilisant pour le patient qui se verrait entendre finalement que la souffrance c'est une affaire de travail psychique et qu'il pourrait faire avec sa douleur sans souffrance.

Or, dans la réalité, c'est extrêmement difficile de dissocier les deux. Donc je ne vais pas du tout dans cette voie-là avec mes patients.

Antoine Elyn

En plus, c'est très clair, vous venez de le dire. Dans notre pratique, ça n'a pas de sens de distinguer les deux. Il ressort que la souffrance, dans sa dimension symbolique, est partie intégrante de la douleur, si on la regarde sous un angle expérientiel. Pour nous en tout cas, il n'y a pas d'intérêt à dichotomiser ces deux notions, même si, d'un point de vue philosophique, elles sont deux champs différents aussi, même si elles s'articulent.

Élisa Calvet

En philosophie, ils ne sont pas tous d'accord non plus.

Fonctionnement du service

Élisa Calvet

Vous appartenez tous au Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur du C.H.U. de Purpan à Toulouse, mais vous avez des spécialités différentes.

Comment est-ce que vous fonctionnez en équipe ? Comment est-ce que vous organisez ces différentes spécialités dans le parcours des patients que vous accueillez ?

Laura Bonnot

Les temps d'échange sont très importants dans notre équipe. Il va y avoir les temps de consultation avec les patients, où on va vraiment faire un recueil de données, de sentiments, des demandes et des attentes du patient. Et après on va vraiment avoir un véritable échange entre nous pour voir dans quelle direction on va plutôt diriger la prise en charge : si on va d'abord commencer par traiter le symptôme douleur, ou plutôt commencer par un abord psychologique. Prendre en charge le psychologique va pouvoir débloquer la situation quant à la prise en charge de la douleur qui est plus physique. Après, c'est l'évaluation du patient qui va nous permettre de donner une certaine ligne directrice. Puis après on va capter des ressentiments, où on va devoir plus les diriger vers une voie que vers une autre.

Antoine Elyn

En tout cas, ce qui est sûr, c'est que le côté pluri-professionnel compte beaucoup : entre l'expertise infirmière, l'expertise psychologique, l'expertise médicale et l'expertise autour de l'activité physique adaptée. Ce sont des champs qui s'articulent complètement dans notre parcours au sein de la structure.

Si je prends la dimension médicale, on a aussi le côté pluri-disciplinaire qui va intervenir : nous avons différents métiers de la médecine, anesthésiste, algologue... Moi personnellement, je suis médecin généraliste. On va avoir des médecins de médecine physique réadaptation, des rhumatologues, des neurologues, les psychiatres, il y a aussi la neurochirurgie qui est très impliquée dans notre service. Finalement tout ce champ de spécialités fait que, en discutant entre nous, on va vraiment avoir une vision d'ensemble qui permet d'aller vers telle ou telle direction.

Et ça, c'est très important parce que ces temps d'échanges permettent effectivement de se coordonner ensemble et de travailler en intelligence.

Élisa Calvet

Tu évoquais le fait que parfois les patients ne s'adressaient pas exactement de la même façon en fonction du type de soignant qu'ils ont en face d'eux. Est-ce que cette communication ne vous fait-elle pas découvrir des aspects des

patients que vous n'avez pas vus directement ?

Laura Bonnot

D'où l'importance aussi des consultations. C'est surtout au niveau médical, mais ce sont des consultations en binôme parce qu'on n'a pas tous la même sensibilité à repérer telle ou telle chose. Du point de vue médical, ça permet d'avoir une certaine harmonie dans la prise en charge. En tant qu'infirmière, on le remarque plus facilement, car les patients ont plus de facilités à nous dire les choses parce que ça a moins d'impact. Par exemple, ils vont nous dire : « Ça, je ne l'ai pas dit au médecin parce que ça ne l'intéresse pas ». C'est au travers de ces temps d'échanges qu'on peut faire remonter des choses qu'il n'a pas forcément dit. Surtout lors de l'hospitalisation de jour. Sur la structure, on fait un temps d'hospitalisation de jour sur des demi-journées. Le patient vient voir trois ou quatre professionnels sur la demi-journée. Cela permet de faire débloquent certaines choses lors des consultations suivantes.

Cyrille Planquois

Il y a des temps formels et des temps plus informels, où on va se retrouver entre les consultations justement des HDJ (Hospitalisations De Jour) qui nous permettent de faire le point au fur et à mesure de ces journées-là.

Évaluation de la douleur

Élisa Calvet

Souvent, on parle de la douleur comme d'un phénomène extrêmement subjectif, voire inaccessible, au sens où il n'y aurait que la personne qui souffre qui pourrait véritablement prendre la mesure de l'intensité et de la forme de la douleur qu'elle éprouve. Et cela tranche avec d'autres phénomènes physiologiques qui sont plus facilement observés, examinés, appréciés directement par le soignant ou par les outils qu'il a à sa disposition. Dans votre pratique, de quels moyens disposez-vous pour apprécier la douleur des patients ? J'imagine que la capacité d'écoute, d'attention au comportement, à ce que dit le patient, doit beaucoup entrer en jeu.

Antoine Elyn

Pour répondre à cette question, je vous propose de détailler un peu ce qu'est que le parcours du patient qui souffre de douleur chronique. Avant d'arriver sur le CETD, les patients vont être amenés à remplir un questionnaire d'orientation

qui va être co-écrit puisqu'il y a une grosse partie qui va être remplie par le patient lui-même, et une partie médicale qui va permettre de faire le lien entre ce qui a déjà été fait d'un point de vue médical par rapport à ces douleurs et les attentes aussi du médecin qui adressent vers la structure.

L'année dernière, la Haute Autorité de Santé a publié à l'échelle nationale des recommandations pour mettre en place un parcours qui soit le plus cohérent et le plus homogène possible sur le territoire, proposant ainsi à des équipes de soins primaires – des médecins généralistes qui travaillent souvent en équipe aujourd'hui dans des maisons de santé ou dans le cadre de CPTS – de s'harmoniser autour de l'évaluation du patient atteint de douleurs chroniques. Il a été mis à disposition de ces équipes et des soignants en général, tout un formulaire avec des recommandations et à la fin de ce formulaire en annexe, les ébauches d'un questionnaire qui peut être adapté aux pratiques de chacun, mais qui permet de comprendre que ce questionnaire global, puisqu'il évalue plusieurs dimensions de la vie des patients, permet vraiment d'appréhender la situation dans sa complexité, sa globalité et finalement d'avoir une vision assez holistique de la situation.

Dans notre questionnaire, on a une partie socio-administrative, tout simplement. Ensuite, une partie sur « Que sont les douleurs dont vous souffrez ? Est-ce que vous connaissez le diagnostic associé, les prises en charge qui ont pu être proposées jusque-là ? Est ce qu'elles ont marché ? » Ensuite on va évaluer le retentissement sur le côté anxio-dépressif au travers d'une échelle particulière, le retentissement sur le sommeil, avec souvent des patients qui vont souffrir d'insomnie à cause des douleurs. On va évaluer aussi ce sur quoi la douleur va retentir au quotidien : sur le travail, sur le moral, sur les relations amicales, sur les activités de la vie de tous les jours. Ces échelles-là permettent d'appréhender la globalité, donc elles sont importantes.

Cyrille Planquois

De mon côté, en tant que psychologue, on ne s'occupe pas vraiment d'objectiver la douleur. On va vraiment se baser sur la reconnaissance du ressenti douloureux. On ne va pas chercher à le mesurer. On va plutôt s'intéresser à le valider comme expérience unique et complètement vraie pour lui et donc pour nous. On le prend comme tel. On sait déjà que c'est difficile pour les patients de d'expliquer la douleur, de la raconter, de la mesurer. Par cette position d'écoute authentique, ça leur permet de se sentir un peu plus sécurisés, et de ne pas toujours chercher à mesurer sur une échelle de zéro à dix le ressenti.

Laura Bonnot

On est particulièrement sensibilisés à l'observation, la communication verbale et non verbale du patient. Il va se présenter à nous et il va y avoir des petits signes ou des tics ou des choses qu'on est formés, amenés à apercevoir. On le prend en compte dans la prise en charge.

Relation patient-soignant

Élisa Calvet

J'aimerais revenir sur le fait de prendre en charge des patients sur le long terme. Cette temporalité étirée change-t-elle quelque chose dans la relation patient-soignant, le fait de mieux connaître des patients, de mieux repérer certaines choses ?

Antoine Elyn

Cela va tout changer parce que, comme Laura l'expliquait, les patients qui arrivent sur la structure vont être évalués par une consultation médicale. Ce premier temps va être souvent un temps d'anamnèse, un temps de relecture du parcours, de compréhension du phénomène, de son retentissement. C'est un moment qui est très important, souvent charnière, grâce au simple fait de pouvoir venir exprimer toute l'histoire et d'avoir le temps de la raconter peut-être différemment parce que ça fait longtemps qu'ils souffrent pour la plupart, malheureusement.

Finalement, cette prise de recul sur ce temps-là va souvent être le déclencheur de compréhension de certaines choses. « Qu'est-ce qui vient aggraver la sensation de douleur que vous avez ? Qu'est-ce que ça vous empêche de faire ? Qu'est-ce que vous faisiez avant que vous ne faites plus ? » Toutes ces questions viennent aussi apporter des premières pierres à reconstruire une manière de faire, une manière d'être différente. Ce temps long joue un rôle fondamental. Cette première consultation ne va pas être digérée du jour au lendemain. Le temps va toujours jouer en la faveur de mieux comprendre ce qui nous arrive quand on souffre.

Cyrille Planquois

C'est aussi un moment charnière, parce que c'est le moment où il y a la construction d'une alliance, d'un partenariat avec le patient. Donc c'est un moment à ne pas louper, ça c'est sûr. On fait tous très attention à ce que le patient se sente entendu et en confiance.

Antoine Elyn

Ce qui va se jouer aussi, c'est qu'on va essayer d'identifier les freins à la prise en charge qu'on pourrait proposer. Si on ne propose pas une approche adaptée au bon moment, elle va très probablement être en échec, c'est-à-dire ne pas réussir à apporter le bénéfice qu'on en attendait. Parfois tout simplement parce que ce n'était pas du tout le bon moment, par exemple parce qu'on est en train de vivre une situation de séparation conjugale, parce qu'on vient d'être licencié, parce qu'on vient de perdre un proche. Il y a beaucoup d'aléas de la vie qui ne sont pas propices à proposer des prises en charge spécifiques, d'autant plus dans la situation de la douleur chronique qui va souvent générer elle-même des situations très difficiles. Dans l'écoute qu'on essaie d'avoir sur ces moments-là, on va essayer de discerner si le moment est le bon ou pas.

C'est probablement frustrant pour certains patients de venir nous voir en attendant qu'on puisse leur apporter des solutions et de simplement repartir avec le constat qu'effectivement, pour l'instant, ce n'est pas encore le bon moment.

Laura Bonnot

On leur laisse la porte ouverte. Ce qu'on fait au niveau des consultations infirmières, dans le cadre de l'utilisation du TENS, c'est qu'après avoir présenté la machine, ils la testent, et si ça n'a pas eu l'efficacité escomptée sur leur douleur, on leur dit : « Maintenant, vous savez où on se trouve, vous savez comment venir vers nous. Ce n'était peut-être pas le bon moment, mais sachez qu'on sera présent et que si vous jugez nécessaire de revenir vers nous, on sera là ». On ne leur ferme pas la porte. Ils savent qu'on existe et ils peuvent nous recontacter, nous solliciter quand ils auront suffisamment cheminé pour que ce soit le bon moment pour tous.

Élisa Calvet

Tous les moments ne se valent pas en fait, au moment de la prise en charge.

Gérer le découragement

Élisa Calvet

Est-ce que vous ne faites pas face parfois à une forme de découragement de la part des patients ? Quand ils voient qu'il y a des choses qui ne marchent pas ou que ce n'est pas le bon moment, comment on fait pour gérer ce découragement ? Est-ce que vous-même, parfois, vous n'êtes pas dans une

situation de découragement ?

Antoine Elyn

Ça arrive forcément. Et en même temps, c'est aussi le corollaire de prendre en charge des patients qui souffrent de douleurs chroniques, ce n'est pas linéaire. On ne va pas être dans une perspective à aller de mieux en mieux. On est plutôt dans « En ce moment, ça va moins bien, demain ça ira peut-être mieux et j'espère en tout cas que demain ça ira mieux ».

J'ai l'impression qu'avec l'expérience, je ne suis pas sûr qu'on vive tous le sentiment d'échec, si on a réussi à appréhender la situation sous l'angle d'objectifs personnalisés et de cette temporalité. Si on admet que pour l'instant ce n'est pas encore le moment, que soit la personne n'est pas prête à entendre ce qu'on essaie de lui expliquer, soit simplement la situation est tellement complexe qu'elle ne laisse pas la place à des perspectives d'amélioration ; il sera toujours temps, le moment venu, de pouvoir effectivement laisser cette porte ouverte et de laisser le patient revenir vers nous pour un moment plus propice à aller construire autre chose.

Cyrille Planquois

Pour le découragement, j'ajouterais simplement que pour les patients, bien sûr, eux sont confrontés à ce sentiment très souvent. En réalité, ils l'ont déjà avant d'arriver pour la première fois. En tant que psychologue, on va accompagner aussi ce sentiment qui a aussi toute sa place et légitimité. On va accompagner à soutenir cela.

Remerciements

Élisa Calvet

Merci beaucoup, Antoine Elyn, Laura Bonnot, Mathilde Baret, Cyrille Planquois. Merci d'avoir accepté de participer à cet épisode. C'était Élisa Calvet pour le podcast *Penser la santé*, de l'université Toulouse – Jean Jaurès.