

Isabelle Nègre et Chantal Wood : Quelle prise en charge pour la douleur ?

Propos recueillis par Maximilien Bachelart

Article publié le 30/03/2011

Comment définir la douleur ?

Isabelle Nègre : C'est d'abord un symptôme : on a mal aux dents, on s'est fait une entorse... Mais on voit bien la limite de cet exemple : pour un patient cancéreux, la réapparition de la douleur va avoir une autre signification que la douleur elle-même : elle va peut être lui faire penser que la maladie évolue à nouveau. Du coup, la douleur est plus ou moins inquiétante. Cette douleur-symptôme a une physiologie, qui peut se résumer dans la question suivante : pourquoi a-t-on mal alors qu'on ne devrait pas avoir mal ? La physiologie explique que la douleur peut avoir une origine traumatique, neuropathique, etc. Mais en outre, ces douleurs rebelles sont toujours associées à une vraie souffrance : cette douleur qui remonte à des mois, des années, des décennies, a entraîné des traumatismes psychologiques souvent renforcés par le déni de la douleur de la part des soignants. Le patient s'est souvent senti comme une mécanique à réparer, dont la douleur avait finalement un caractère anecdotique. Cela exacerbe le symptôme, entraînant un cercle vicieux. La douleur chronique introduit des contingences, des modifications, des habitudes de vie, du travail, de la vie familiale... Traiter la douleur comme un symptôme, un simple dysfonctionnement, est certes indispensable, mais contient donc des limites évidentes.

Quelles sont les dernières avancées en matière de prise en charge de la douleur ?

IN : Au niveau physiologique, de vraies recherches permettent des avancées sur les mécanismes de la douleur, donc des possibilités de prévention éclairée. De nouvelles molécules apparaissent, plus adaptées aux besoins des patients. Les techniques invasives sont maintenant de plus en plus faciles d'utilisation. En termes de psychologie, le milieu médical commence à s'intéresser à la relation

soignant-soigné. Les techniques non-médicamenteuses sont de plus en plus reconnues. Grâce à l'imagerie, l'hypnose a par exemple obtenu une vraie valeur aux yeux du monde médical, alors qu'elle était décredibilisée auparavant, placée sous le signe de la croyance ou de l'effet placebo. On voit apparaître un grand changement conceptuel, qui n'est pas pour autant du sentimentalisme ou de la compassion chrétienne.

Chantal Wood : Les avancées qui me semblent fondamentales sont les connaissances actuelles sur la neurophysiologie de la douleur, sur les attentes du patient, ses émotions, ses cognitions. Ces dernières années ont vu développer beaucoup de travaux de recherche montrant le rôle de nos pensées sur notre fonctionnement corporel. Un exemple : le Pr Marchand et son équipe ont montré que si le patient pensait avoir mal lors d'un soin, il pouvait empêcher l'inhibition de la douleur, voire l'effet d'un antalgique. Actuellement, grâce à l'IRM fonctionnelle, nous avons les preuves certaines nos attentes, nos émotions, notre mémoire, jouent un rôle sur la physiologie de la douleur. Par exemple, si un enfant présentant une leucémie est persuadé que la ponction lombaire va lui faire mal, il risque d'inhiber ou de supprimer les effets de sa prise en charge médicamenteuse. Un tel patient peut être pris en charge de la manière suivante : apprentissage de l'autohypnose pour procéder à l'hypno-analgésie d'une partie de son corps, prise d'anxiolytiques quelques jours avant la ponction, prise d'analgésiques ou de morphiniques le jour de la ponction, celle-ci étant effectuée avec un accompagnement par hypnose, aidée ou non de l'administration d'un gaz analgésique. Tout ceci permet à l'enfant d'avoir une mémoire beaucoup plus ludique et agréable de cette expérience, et donc évitera le développement possible d'une phobie.

Quel est le rôle de l'unité douleur dans un hôpital ?

IN : Il s'agit d'un rôle de veille. On peut considérer qu'à notre époque il est tout à fait inadmissible d'avoir mal, car on peut venir à bout de la douleur dans 80 à 90 % des cas. Bien que la douleur soit le motif le plus fréquent de consultation ou d'hospitalisation, les soignants s'occupent davantage de la recherche de l'étiologie, c'est-à-dire de la cause de cette douleur, que de sa prise en charge. Cette

attitude a de multiples explications, y compris des traits culturels. L'élément majeur est que la douleur est un élément subjectif. Or, notre médecine étant là pour objectiver des problèmes ou des dysfonctionnements, le ressenti douloureux intéresse peu les soignants. Il faut donc arriver à objectiver ce ressenti, à le rendre mesurable par l'intermédiaire de différents outils, appelés les règles d'évaluation, puis à généraliser leur utilisation, avant de proposer une prise en charge. Notre métier dans une unité douleur, c'est avant tout cela : sensibiliser les soignants à la prise en compte de la douleur. Sans pour autant négliger la souffrance psychologique, indissociable... Elle doit également être prise en compte pour aider le patient à réparer le traumatisme qu'a pu être le vécu de cette douleur.

Par ailleurs, nous devons assurer la prise en charge des douleurs rebelles : si 80% des douleurs, post-opératoires par exemple, sont faciles à traiter, d'autres le sont nettement moins. Car la douleur est un phénomène complexe : il n'y en a pas qu'un seul type, et la prise en charge des patients présentant ces douleurs chroniques doit être élaborée en permanence dans une perspective globale. La douleur constitue alors non seulement un symptôme, mais une sorte d'état à mettre en relation avec une éducation, une culture, un vécu de la maladie, etc. Or l'explosion des hypertechnologies dans le milieu médical fait souvent perdre le lien avec l'élément humain.

CW : En pédiatrie, la douleur a été longtemps ignorée et sous évaluée. Dans notre hôpital (CHU Robert Debré, à Paris), nous fonctionnons avec une unité mobile de douleur aiguë, et des consultations de douleurs chroniques et d'hypnose. Une partie de l'équipe effectue une visite dans les services de chirurgie pour la surveillance des enfants sous morphine, et l'évaluation de patients difficiles. Ceci nous permet d'aider les soignants à mieux utiliser les échelles d'évaluation de la douleur, mais aussi à mettre en place ou optimiser un traitement par morphine pour les patients difficiles. Grâce à ce travail sur le terrain, les équipes soignantes utilisent les échelles de manière quasi systématique, et leurs craintes concernant l'utilisation de la morphine ont diminué. Par ailleurs, la présence régulière de notre équipe transversale permet de discuter de cas compliqués où certains facteurs comme l'angoisse, la situation familiale, le traumatisme soudain, peuvent aggraver la plainte

douloureuse. L'équipe douleur sert alors d'intermédiaire pour une approche plus globale faisant intervenir le psychologue, voire le pédopsychiatre.

L'équipe de l'unité douleur assure aussi des consultations externes de douleurs chroniques. Les infirmiers peuvent également utiliser des techniques d'hypnose pour certaines pathologies douloureuses ou la prise en charge de douleurs liées aux soins (diabète, phobie des ponctions lombaires...). La même équipe intervient à la demande dans des situations de soins palliatifs, et incite à faire le lien avec le généraliste de ville, voire des psychologues. Outre cette activité sur le terrain, l'équipe de l'unité douleur a un rôle d'enseignement assez large. Par exemple, une jeune infirmière ne sait pas comment évaluer la douleur d'un petit bébé qui remonte du bloc opératoire. Non seulement l'équipe douleur indiquera l'échelle requise, mais elle aidera l'infirmière à l'utiliser. Autre exemple : pour la mise en place d'une pompe d'analgésie autocontrôlée, l'unité douleur va préparer la seringue de morphine avec l'infirmière du patient, et va l'aider à expliquer son utilisation au patient. D'autres enseignements se font dans les écoles infirmières, les écoles de médecine, ou encore dans des services de l'hôpital de nuit comme de jour. Enfin, l'ensemble de l'équipe se livre à une activité de recherche.

Quel rôle joue le psychologue dans vos unités, et quelles sont les particularités de ses suivis ?

IN : Le psychologue est immédiatement intéressé par la prise en charge ou le suivi de ces patients, puisqu'on ne peut dissocier la douleur, en tant que symptôme physiologique, de son incommunicabilité. Le déni ou la persistance de la douleur, ou encore l'incapacité à faire face aux activités quotidiennes et le doute de soi, font que le psychologue a un rôle à jouer immédiat. Dans la réalité, la prise en charge immédiate est impossible, et il serait caricatural de dire que tous les malades sont suivis, même si ce devrait être le cas. Il est nécessaire de réserver aux psychologues les patients les plus difficiles, ou ceux qui nous semblent être les plus touchés ou altérés par la douleur ou sa persistance. A ce moment débute un travail commun, où il n'est pas question de critiquer l'attitude purement mécaniste des médecins: dans ce cas, l'unité douleur recréerait la

séparation corps-psyché en séparant la tâche du médecin de celle du psychologue. Au contraire, ce qui est important, c'est de réunir, et qui plus est dans une prise en charge globale. Par ailleurs, le patient lui-même a déjà été intoxiqué par l'attitude médicale ambiante, voit souvent son corps comme une mécanique et demande qu'on la répare, sans se rendre compte qu'il refoule un immense malaise. Ce qui fait que très souvent, il n'y a pas de demande. Voilà un des problèmes majeurs de l'aide psychologique. Je crois que là est la vraie attitude médicale, je dirai l'art médical, de faire advenir cette demande. Il est nécessaire de préparer le terrain au psychologue : il faut qu'il soit accepté, car les patients vivent sa rencontre comme un rejet ou un déni de leur plainte douloureuse en tant que problème physiologique. Le problème est de faire comprendre qu'il n'y a pas d'antinomie. Le travail de chacun, celui du psychologue et celui du médecin, doit s'intégrer dans une cohérence et une synergie mutuelle. C'est cette harmonie qui, symboliquement, fera sens pour le patient et lui permettra de retrouver un équilibre. Ainsi, la notion d'équipe est primordiale car, par son unité, elle restitue à la personne la richesse de sa complexité : le soin (infirmier), le traitement (médical), le soutien psychologique (psychologue), représentent chacun une partie d'un tout que la qualité de la relation permet au patient d'intégrer.

CW : Il est évident que devant un patient qui souffre, il est fondamental de le prendre en charge dans sa globalité, c'est-à-dire éviter la dichotomie « tête-corps ». D'une douleur chez un patient anxieux résultera une augmentation de la plainte douloureuse, qu'il y ait ou non des problèmes psychologiques sous-jacents. Lors des consultations de la douleur (souvent longues de deux heures), il est fondamental de montrer au patient d'où peut venir cette douleur, et lui expliquer comment un stress, une tension peuvent faire contracter certains muscles, par exemple. Le psychologue peut initialement intervenir auprès du patient pour lui apprendre des techniques d'autohypnose et d'hypno-analgésie. A partir de cette approche corporelle, un travail psychothérapique plus approfondi peut se mettre en place, si le lien thérapeutique est fait et si le patient est demandeur. Nous ne proposons pas de manière systématique un travail psychothérapique au patient, mais davantage une prise en charge de style cognitivo-comportemental et des entretiens, pour lui montrer qu'il a des ressources en lui.

Un plan douleur a été initié par le ministère de la Santé en 2006, et a pris fin en 2010. Quel est le bilan de ces quatre années ?

IN : Je crois que ce plan était indispensable. Il a permis de pointer l'intérêt de la prise en charge de la douleur. Mais le problème de ces plans qui donnent une direction à des efforts, c'est précisément lorsqu'ils s'arrêtent : on passe alors à un autre sujet. A l'heure actuelle, la situation de la prise en charge de la douleur est grave. Il n'y a pas d'internes formés, puisqu'on a réuni dans un même diplôme les spécialités Douleur et Soins Palliatifs. Comme la douleur n'a pas de lits propres, les internes sont tous en soins palliatifs. Mélanger des spécialités en terme d'enseignement crée des confusions conceptuelles. Par ailleurs, nous sommes tous de la même génération, et il n'y a que très peu de gens pour prendre le relais. Il est à craindre que ne persistent que quelques unités douleur, pour les patients les plus graves. Pourtant, le travail est loin d'être terminé : la douleur post-opératoire n'est pas parfaitement prise en charge, et les soignants ne sont pas encore complètement sensibilisés. Les regroupements hospitaliers impliquent une diminution des postes, une diminution des centres anti-douleur, et la situation risque de se détériorer au détriment bien sûr de ceux qu'on appelle maintenant les « usagers ».

CW : Les fonds devaient être débloqués pour optimiser la prise en charge par des thérapies complémentaires. Mais nous n'avons pas encore une vision claire de ce que les régions ont reçu en terme de financement. Il serait fondamental que les structures douleur pédiatriques se développent, et qu'elles puissent offrir des thérapies complémentaires. En effet, il est très important de montrer à un enfant ou un adolescent qu'il a des ressources pour optimiser sa prise en charge, et que celle-ci passe souvent par une hygiène de vie, une réactivation du corps, un apprentissage de gestion du stress, et éventuellement la prise d'antalgiques. Ceci me semble être un point fondamental dans l'éducation thérapeutique des jeunes douloureux chroniques. Evitons de créer des adultes de demain uniquement dépendants de médicaments quand ils auront mal quelque part dans leur corps.