

La douleur chronique dérouté le soignant : réflexions sur des défis de la pratique

Chronic pain sidetracks healthcare providers: reflecting on practice challenges

USINA J.

Clinique de la douleur, CHU Brugmann, Université libre de Bruxelles (ULB)

RÉSUMÉ

La douleur chronique et l'accompagnement des personnes qui en souffrent, soulèvent des questionnements chez les professionnels de la santé. Cet article aborde des réflexions croisées issues des expériences cliniques de l'équipe d'une Clinique de la douleur. De ces échanges, quatre points sont abordés : la redéfinition du rôle des soignants, l'importance de la relation thérapeutique, le rôle de la temporalité et la nécessité d'une meilleure connaissance de soi.

Rev Med Brux 2023; 44 : 288-292

Mots-clés : douleur chronique, sentiment d'impuissance, relation thérapeutique, identité soignants

ABSTRACT

Chronic pain and the care for those who suffer from it raises a number of questions for healthcare professionals. This article looks at some of the issues raised by the clinical experiences of a Pain Clinic team. From these discussions, four points are addressed: the redefinition of the caregiver's role, the importance of the therapeutic relationship, the role of temporality and the need for greater self-knowledge.

Rev Med Brux 2023; 44: 288-292

Key words: chronic pain, helplessness, therapeutic relationship, healthcare provider's identity

INTRODUCTION

Elodie Cavro écrivait en 2007¹ « *Dire que la douleur est un phénomène complexe et multidisciplinaire est devenu banal. Dire qu'il n'existe pas une mais des douleurs, aussi. (...) Néanmoins, il semble que nous butions encore sur les mêmes questions* ». Dans notre expérience en tant que soignants d'une Clinique de la Douleur, et celles d'autres intervenants autour de nous, ces questions se résument souvent à : que faire quand le patient revient avec la même plainte de douleur et que rien ne semble fonctionner? Cette question témoigne d'un sentiment d'impuissance face à la persistance de la plainte et de la douleur du patient. Un sentiment d'impuissance qui s'accompagne d'un désengagement progressif du soignant vis-à-vis du suivi du patient et, *in fine*, de la spécialité de la douleur chronique. Ce sentiment a été notre point de départ.

Sur base de la création et de la complétion d'un questionnaire en 12 items, nous avons interrogé (1) nos représentations de la douleur chronique et (2) l'exercice de notre fonction dans l'accompagnement des patients. De ces données émane un constat principal : travailler en douleur chronique demande un « *shift* » chez le soignant. Pour nous, cela signifie

redéfinir certains de nos repères pour apporter plus de sens à nos pratiques. Les thèmes développés par la suite illustrent certains de ces repères, à savoir la redéfinition du rôle des soignants, l'importance de la relation thérapeutique, le rôle central de la temporalité et la nécessité de développer une meilleure connaissance de soi.

Cet article n'a pas comme ambition d'exposer une démarche à suivre pour dépasser le sentiment d'impuissance ainsi que les autres entraves rencontrées. Il vise, avant tout, à partager certaines des réflexions alimentées par nos expériences professionnelles en tant que médecins, infirmiers et psychologue. Ces réflexions, faisant écho avec les écrits d'autres professionnels de la santé, sont présentées dans le but de continuer à nourrir une pratique en continuel changement.

UNE REDEFINITION DE NOS ROLES EN TANT QUE SOIGNANTS

Jacques Grisart, psychologue et psychothérapeute écrit « la douleur chronique dépouille de façon inso-

lente les soignants de certains attributs de leur identité professionnelle »².

Un travail d'acceptation chez les soignants

Ce constat vient de l'écart observé entre ce que nous connaissons de la douleur chronique et ce que nous mettons en place dans nos interventions. La chronicité des douleurs exige, à nos yeux, de développer d'autres repères aidant à mieux nous adapter à un contexte où les concepts d'efficacité et de résolution de la problématique ne s'appliquent pas de manière classique.

En questionnant nos parcours, nous observons des changements à différents niveaux : développement d'une plus grande ouverture et capacité d'accueil des émotions du patient, acceptation d'un impact limité sur le patient, temporisation de la pratique, prise d'un rôle moins directif afin de laisser plus d'autonomie aux patients... Travailler en douleur chronique demande une certaine flexibilité afin de pouvoir alterner entre une position d'accueil avec le patient pour intégrer, donner du sens et une position plus active afin de l'accompagner vers une reconnexion à ce qui est vivant en lui et autour de lui.

La définition le rappelle : la douleur est avant tout une expérience subjective. Pour Elodie Cavo¹, c'est en cela que les douleurs chroniques « échappent et échapperont toujours un peu à l'exigence rationnelle de la rigueur cartésienne. Les professionnels de la douleur baignent dans une médecine fondamentalement tournée vers l'humain. Si nous persistons à le nier, par défense ou incompréhension, nous sommes voués à mon sens à l'impasse thérapeutique, au sentiment d'impuissance ou encore aux désastres du rejet de l'autre devenu le bourreau de notre narcissisme ».

Sur-responsabilisation et toute-puissance

Suivant cette nécessité d'un changement d'optique, nous constatons l'impact du sentiment de sur-responsabilisation et de toute-puissance du soignant vis-à-vis de la santé et du bien-être du patient. Ces attitudes favorisent chez le soignant un besoin d'agir pour se réassurer³ voire un glissement dans un rôle d'expert qui dérobe le patient de son rôle d'acteur. Or, comment espérer une implication active de la part du patient dans la gestion de ses douleurs si un mode relationnel hiérarchique existe entre le soignant et le patient ?

Nous convergions avec l'opinion de Bertrand Lionet³ : le soulagement de la douleur chronique constitue une demande en trompe-l'œil enfermant soignant et patient dans une démarche généralement stérile à long terme. En notre sens, travailler vers une reconnaissance de la liberté et de l'autonomie du patient en remettant à l'avant plan ses motivations, attentes et ressources offre une richesse à notre travail. Elle offre également la possibilité d'un travail collaboratif et renforce le sentiment d'efficacité personnelle du patient mais aussi du soignant.

En somme, ce travail exige de nous, soignants, de redéfinir non seulement nos rôles mais également nos attentes et objectifs thérapeutiques. Devons-

nous régler et trouver une solution aux problématiques exprimées par le patient ? Avons-nous réellement un recul et une connaissance suffisante pour déterminer ce dont le patient a besoin ? Avons-nous vraiment un contrôle sur le parcours du patient ? Quelles sont les limites de nos interventions ? Au final, notre rôle est-il de décider des changements que le patient doit effectuer ou bien de créer un climat favorable pour que le patient lui-même puisse décider de ces changements et de leur mise en place ?

REMETTRE AU CENTRE LA RELATION THERAPEUTIQUE AVEC LE PATIENT

L'importance du lien thérapeutique

La question du lien thérapeutique avec le patient douloureux chronique a fait surface dans de nombreux échanges et continue à le faire. Les guidelines appuient, depuis plusieurs années, l'importance des soins centrés sur le patient définis comme « des soins respectueux et attentifs aux préférences, besoins et valeurs du patient, et qui veillent à ce que celles-ci guident la prise de décision clinique »⁴. Ceci défend l'importance d'un partenariat, d'un lien collaboratif face à une tradition plus paternaliste s'inscrivant dans des rôles asymétriques du « soignant expert » versus « patient passif ».

L'aspect chronique des douleurs implique, dans la plupart des cas, des suivis à long terme. Ainsi, le lien thérapeutique occupe une position d'autant plus importante dans ce type d'accompagnement.

Malgré les aspects présentés ci-dessus, nous constatons bien trop fréquemment que la question du lien avec le patient est reléguée à un second plan. Pour Bertrand Lionet, psychologue clinicien, le travail entre le soignant et le patient douloureux chronique s'inscrit, dans un premier temps, dans un accord tacite d'une recherche de soulagement. Pourtant, « se centrer sur la disparition des symptômes douloureux, c'est croire et laisser croire qu'il est possible de revenir en arrière dans un passé imaginaire où le sujet n'était ni malade, ni douloureux, et c'est faire l'impasse sur tout ce que la douleur a modifié depuis des mois ou des années chez celui qui en souffre »³.

Une focalisation sur la technique, les « savoir-faire », en vue d'éradiquer la douleur chronique ne semble pas être suffisante à long terme. Qu'en est-il des « savoir-être » ?

Le maintien de la relation thérapeutique

Notre deuxième constat a été de reconnaître la difficulté que représente le fait d'établir et de maintenir une relation thérapeutique. La création d'une alliance n'est possible que si un certain nombre de conditions sont réunies (voir écrits de C. Rogers)⁵. Pour cela, l'implication active du soignant est primordiale.

Toutefois, la plainte des patients, les demandes de soulagement répétées, la difficulté face au changement, la déception, la colère, entre autres, favorisent une érosion du lien⁶. Le soignant (particulièrement le médecin), est mis par le patient dans une position

paradoxe : il est le seul à pouvoir le sauver et, en même temps, il est destiné à le décevoir⁷. A cela, s'ajoutent nos propres a priori sur les patients souffrant de douleurs chroniques : recherche de bénéfices secondaires, passivité, mise en échec, histoires de vies difficiles, entre autres. Méfiance et usure relationnelle s'entrelacent avec les contraintes situationnelles (manque de temps, consultations qui s'enchaînent, pression de rentabilité). Travailler avec l'humain implique du temps, une disponibilité, une ouverture vers l'imprévisible et une curiosité vers ce qui ne peut pas vraiment être catégorisé, en dépit des multiples essais.

Malgré ces réalités, nous constatons que ce sont des attitudes visant à nous rapprocher de la personne (empathie, reformuler, valider, etc.) qui nous permettent de dépasser certains obstacles rencontrés dans la relation. Il s'agit de « *prendre conscience que nous ne prenons pas en charge la douleur mais un patient douloureux* » comme le rappelle Elodie Cavro¹. Cultiver la curiosité pour la personne, comprendre ses motivations, ses valeurs, ses attentes, concrétiser sa demande, sont quelques éléments qui ouvrent des pistes mais surtout qui guident notre pratique. Ils permettent de remettre à l'avant plan le facteur souvent manquant dans la triade de l'*Evidence Based Practice*⁸ : les désirs et attentes du patient.

Par ailleurs, une étude américaine⁹ s'est plongée sur les facteurs déterminant la satisfaction des patients douloureux chroniques par rapport au suivi avec leurs médecins traitants. Leurs résultats indiquent que la qualité du lien entre patient et généraliste ne dépendait pas tellement du traitement proposé contre la douleur mais plutôt de 5 attitudes principales chez leur médecin : l'écoute, le maintien de la communication, faciliter l'accès à des structures spécialisées dans le traitement de la douleur, fournir une opinion honnête quant aux possibilités de traitement de la douleur et prendre le temps durant les consultations. L'alliance thérapeutique, reste donc un élément clé avant toute proposition de traitement.

Le cadre thérapeutique

En dernier lieu, en naviguant au travers des défis de la relation, nous avons constaté l'importance, voire l'indispensabilité, d'un cadre thérapeutique. Ce dernier se définit comme l'ensemble des règles, plus ou moins flexibles, régissant la rencontre d'un point de vue pratique (lieu, heure, moyen de paiement, etc.) mais également en termes relationnels (vouvoiement ou tutoiement, transparence du soignant, disponibilité du soignant, etc.) et thérapeutiques (rôle du soignant, contexte d'intervention, limites, objectifs thérapeutiques, etc.). Nous observons que, généralement, ce cadre est rarement rendu explicite, annoncé au patient ou clarifié chez le soignant. Et pourtant, il constitue un précieux allié guidant et sécurisant tant le patient que le soignant. Faire l'impasse sur cet aspect favorise, d'après notre expérience, des décalages entre les attentes du patient et du soignant.

LE ROLE CENTRAL DE LA TEMPORALITE

La complexité de la demande

Nous en faisons tous l'expérience en clinique : certaines propositions, suggestions, font écho chez le patient et contribuent à son cheminement. En revanche, bien souvent aussi, nos propositions se heurtent à un mur et, dans de nombreux cas, la motivation du patient est alors remise en question. Cette supposée « mise en échec » relève-t-elle d'un manque d'implication du patient ou bien d'une inadéquation entre le rythme du patient et celui du soignant ?

Nos pratiques sont parfois rythmées par des objectifs thérapeutiques préétablis, par les représentations de nos rôles (efficacité, exigences de résultats, etc.), les facteurs contextuels (temps limité, attentes des pairs, etc.) et nos propres attentes et projections. Nous observons fréquemment à quel point l'envie (ou le besoin) de correspondre à tous ces éléments nous écarte de la réalité du patient.

Si certains signes nous permettent d'identifier ce décalage (attitude fermée chez le patient, retour avec les mêmes questions, « mise en échec » des propositions faites, discours formulé successivement par des « oui, mais ») rares sont les fois où le patient est questionné directement sur l'adéquation entre ses attentes et nos propositions. Nous inscrivant dans une démarche d'amélioration de la qualité de vie des patients, la notion de changement est centrale. Or si le soignant ne prend pas en considération l'implication thérapeutique du patient, le risque augmente de compromettre le travail. Ce décalage pousse à nous poser deux questions : où se situe le patient dans son processus par rapport à ses douleurs ? Comment adapter nos interventions en fonction du patient ?

Le modèle trans-théorique du changement¹⁰, initialement développé pour accompagner les personnes dans le cadre d'un abus de substance, montre un réel intérêt dans le cadre des douleurs chroniques. Celui-ci illustre les différents stades qu'une personne peut traverser dans un processus de changement : la pré-contemplation, la contemplation, la préparation à l'action, la mise en action, la rechute et le maintien du changement.

Dans notre pratique, les patients se retrouvent généralement dans les stades de pré-contemplation ou de contemplation, constatant que la douleur a un impact négatif sur leur qualité de vie mais en n'étant pas prêts à s'engager activement dans des changements. Pour cette raison, il est important que le soignant puisse comprendre dans quel stade se retrouve le patient ainsi que les enjeux auxquels ce dernier est confronté.

Le deuil nécessaire au changement

La temporalité du patient douloureux chronique est habituellement marquée par un processus plus ou moins long d'intégration des douleurs dans sa réalité quotidienne. Le modèle bio-psycho-social de la douleur chronique¹¹ aide à comprendre à quel point

les plaintes physiques s'entremêlent bien souvent à des vécus émotionnellement difficiles.

« Quand le sujet est pris dans le décalage entre le passé idéalisé et le présent des douleurs chroniques, l'attente du soulagement devient dès lors une impasse. Ainsi, les personnes souffrant de douleurs chroniques attendent elles sans fin le retour à un état antérieur qui n'a probablement jamais existé dans la forme à laquelle elles croient »³. Ce constat appuie la difficulté qu'éprouvent certains patients à se remettre en mouvement et illustre ces phases de pré-contemplation et contemplation.

Maillard et ses collaborateurs¹², exposent les similitudes entre le processus de deuil et celui des douleurs chroniques : « Dans le deuil, il s'agit d'une réorganisation de son existence sans l'autre et d'accepter la perte irréversible de l'être aimé. Dans la douleur chronique, il s'agit aussi de la réorganisation de son existence en acceptant la présence incompressible de la douleur dans son corps ». Parfois, un travail plus lent d'aide à l'intégration est nécessaire avant d'entrer dans une logique active de gestion de la douleur.

UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DE SOI

« Etre soignant dans ce domaine ne va donc pas de soi... un solide travail sur soi est requis »².

En effet, la douleur chronique, dérouté le soignant. Cela explique peut-être sa faible popularité entre professionnels de la santé¹³. La chronicité de la problématique remet en question la possibilité d'une résolution. Comme exposé précédemment, travailler dans ce cadre, questionne également notre identité

en tant que soignants et nous demande une ouverture pour pouvoir l'adapter. A cela, s'ajoute la gestion de ce que les patients déposent en nous, pouvant nous exposer à la fatigue de compassion voire le traumatisme vicariant¹⁴. Il n'est pas rare, par conséquent, de nous épuiser dans notre élan. Et pourtant, il semblerait que nous ne soyons pas très bien lotis pour reconnaître cet épuisement en nous et évaluer son impact sur notre travail.

Pouvoir être attentifs à l'atteinte de nos limites demande d'aller à notre rencontre. Augmenter notre conscience sur nos pièges en tant que professionnels de la santé nous offre l'opportunité de redonner du sens et préserver la qualité de notre travail. Il devient alors notre responsabilité, en tant que soignants, de pouvoir se donner les chances de veiller à notre équilibre et de mettre en place des alternatives pour s'en rapprocher.

Lorsque questionnés sur les besoins nécessaires pour maintenir une pratique satisfaisante, la première chose explicitée par la grande majorité de l'équipe était le soutien entre pairs. Tant dans un but d'éclaircir une question clinique comme dans l'objectif de trouver du soutien face à un vécu difficile, la possibilité d'échanger avec d'autres professionnels facilitait en grande partie le travail effectué. Ces échanges jugés bénéfiques pouvaient avoir lieu entre collègues travaillant dans le même milieu, d'autres professionnels externes, dans le cadre de supervisions, d'interventions ou encore de groupes de travail. Nos échanges ont remis à l'avant-plan le poids de la solitude inhérente au travail de consultation et la nécessité d'avoir ou de créer des moments de partage, d'échange, de soutien, de remise en question de notre pratique et d'apprentissage.

CONCLUSION

L'exercice d'un métier dans la relation d'aide n'est pas évident. Le cadre des douleurs chroniques rajoute un certain nombre de défis. Nos parcours en tant que soignants dans une Clinique de la Douleur nous montrent qu'une série de changements sont nécessaires afin de ne pas nous ancrer dans une perte de sens professionnelle. Parmi ceux-ci, quatre ont été abordés dans le cadre de cet article : la redéfinition de nos rôles de soignants, l'importance de la relation thérapeutique, le rôle de la temporalité du patient et du soignant, et le besoin d'une meilleure connaissance de soi.

Face aux difficultés rencontrées, de nombreux soignants finissent par s'éloigner de ce domaine. Davantage d'échanges sont nécessaires afin de valider, d'une part, la réalité de ces entraves et, d'autre part, pour soutenir ce processus de changement chez le soignant. Pour Grisart², un choix est à faire : se défendre et écarter tout ce qui vient déranger l'ordre préétabli, patient inclus, ou accepter de se laisser déranger, choisir de se réinventer pour donner du sens au travail mené avec les patients.

Conflits d'intérêt : néant.

BIBLIOGRAPHIE

1. Cavro E. Douleurs et intersubjectivité. Journal des psychologues. 2007;3(246):30-4.
2. Grisart J. Vivre avec une douleur chronique. Un accompagnement fondé sur l'approche centrée sur la personne. Lyon : Chronique Sociales;2023.
3. Lionet B. Le soulagement de la douleur chronique, une demande en trompe l'œil. Corps et psychisme. 2021;1(78):93-101.
4. Vers une Belgique en bonne santé. 07/09/2022. Soins centrés sur le patient. <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/hspa/qualite-des-soins/soins-centres-sur-le-patient>
5. Rogers CR. La relation thérapeutique : les bases de son efficacité. Bulletin de psychologie. Groupe d'études de psychologie de l'Université de Paris. 1963;224:XVII.
1. Caltero C. Le parcours de soin du patient douloureux chronique : Etude qualitative concernant la perception et les attentes des médecins généralistes des départements de Seine Maritime et de l'Eure à l'égard des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique. Thèse. 2019.
2. Bressolette A. La douleur chronique : interrogations sur ce que nous ne voulons pas penser. Ecouter ce que les patients nous disent. Douleurs : Evaluation – Diagnostic – Traitement. 2020;2(5-6):206-10.
3. Service Public Fédéral. Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. 25/01/2022. Evidence Based Practice. <https://www.health.belgium.be/fr/evidence-based-practice>
4. Größ I, Firemark A, McMullen CK, Mayhew M, DeBar LL. Satisfaction with Primary Care Providers and Health Care Services Among Patients with Chronic Pain: a Mixed-Methods Study. J Gen Intern Med. 2020;35(1):190-7.
5. Prochaska JO, Diclemente CC, Norcross JC. In search of how people change. Applications to addictive behaviors. Am Psychol. 1992;47(9):1102-14.
6. Berquin A, Grisart J. Les défis de la douleur chronique. Mardaga;2016.
7. Maillard B, Rexand Galais F, Gillot F, Letellier M, Nizard J. Douleur chronique : une maladie du deuil? Douleurs Evaluation–Diagnostic–Traitement. 2016;17:28-33.
8. Norredam M, Album D. Prestige and its significance for medical specialties and diseases. Scand J Public Health. 2007;35(6):655-61.
9. Brillon P. Fatigue de compassion et trauma vicariant. Quand la souffrance de nos patients nous bouleverse. Psychologie Québec. 2013;30(3):30-5.

Travail reçu le 5 juin 2023 ; accepté dans sa version définitive le 6 juillet 2023.

AUTEUR CORRESPONDANT :

J. USINA

CHU Brugmann - Clinique de la douleur
Av. Van Gehuchten, 4 - 1090 Bruxelles
E-mail : julia.usina@chu-brugmann.be