

Accompagner les patients douloureux chroniques

Rôle de l'équipe soignante au Centre de Traitement de la Douleur

M.P. Bizet, I. Vigot, J. Nizard et Y. Lajat

Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur, CHU Nantes

Résumé *Accompagner les patients douloureux chroniques hospitalisés, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, telle est la mission des soignants de notre Centre de Traitement de la Douleur.*

Un projet de soins comportant différentes étapes est proposé au patient: préparation au temps d'hospitalisation permettant d'obtenir une adhésion à la démarche, accueil et entretiens assurant une mise en confiance et une connaissance approfondie de la personne et de son parcours douloureux. La détermination d'objectifs adaptés et réalisables précèdera la mise en œuvre du projet personnel, soutenu par les moyens médicamenteux, et non médicamenteux. La relation établie avec le patient reste l'élément moteur de son accompagnement, pour l'amélioration de sa qualité de vie et l'élaboration d'un projet de réinsertion socio-professionnelle.

Mots-clés: Douleur chronique, projet de soins, relation d'aide, pluridisciplinarité.

Summary *Providing support for patients with chronic pain is the role of the nursing staff within the multidisciplinary team of the Pain Centre.*

A care project in several stages is proposed to the patient. a preparatory phase at the time of admission to obtain agreement to the procedures; welcoming sessions to establish a climate of confidence and allow the staff to have a thorough understanding of the person and the history of his pain; determination of suitable realistic objectives; and implementation of the personal project, with the support of drugs and especially non-drug means. The relation established with the patient is the driving force behind progress towards a better quality of life.

Key-words: Resistant chronic pain, care project, nursing assistance, multidisciplinary team.

Aides soignantes, infirmières et cadre infirmier du Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur ont fait le choix d'accompagner les patients douloureux chroniques non cancéreux au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Les patients, pris en charge en hospitalisation de semaine, et présentant des rachialgies (lombalgies dans 50% des cas, dont la moitié opérées), fibromyalgies, arthrose et rhumatismes inflammatoires, céphalées, douleurs neuropathiques, syndrome douloureux régionaux complexes, suites de traumatismes ou de chirurgie... ont connu un parcours long, complexe et douloureux tant sur le plan physique, psychologique que socio familial et professionnel

L'objectif essentiel des soignants, au-delà du soulagement de la douleur, est d'aider les douloureux chroniques à mobiliser les ressources nécessaires pour améliorer leur qualité de vie et élaborer un projet socio-professionnel, en leur permettant de mettre progressivement en place les objectifs qu'ils auront eux-mêmes déterminés. Nous leur proposerons, pour cela, un travail en plusieurs étapes qui a pour buts d'une part une « sortie de crise » c'est à

dire une meilleure gestion du syndrome douloureux chronique, et d'autre part, l'apprentissage d'une meilleure gestion d'éventuelles rechutes douloureuses.

La compréhension et l'adhésion du patient à la stratégie de soins proposée (« coping » pour les anglosaxons) par l'équipe pluridisciplinaire, dont infirmières et aides-soignantes représentent le noyau central, permanent et référent durant toute l'hospitalisation, est une condition indispensable (et constatée quotidiennement en pratique clinique) à la réussite du programme de soins mis en œuvre.

Préparation au temps d'hospitalisation

Les patients adressés au Centre de Traitement de la Douleur, au terme d'un parcours médical complexe et difficile, sont pourtant encore souvent dans l'attente d'un soulagement complet et définitif, avec une **attitude le plus souvent attentiste**, voire hostile, vis à vis des soignants.

Les patients rencontrent d'abord le médecin algologue lors d'une première consultation, longue, d'environ 1 heure. Puis débute, avec la psychologue du Centre, le travail de compréhension et d'adhésion à la stratégie de soins proposés, et la définition d'objectifs personnalisés et réalistes pour chaque patient.

Correspondance: Marie-Pierre Bizet, Cadre Infirmier, Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur, CHU Nord, Boulevard J. Monod, F-44093 Nantes Cedex 01. E-mail: marie-pierre.bizet@chu-nantes.fr

Lorsque, pour environ 50% des patients, une prise en charge hospitalière est décidée, un travail de préparatoire est initié, visant notamment à modifier habitudes, croyances et comportements face à la maladie douloureuse, et adhérer à une dynamique de changement dont il sera l'acteur principal. L'attention du patient sera attirée sur le fait que cette dynamique lui demandera efforts et persévérance.

Les grandes lignes de la prise en charge lui seront exposées oralement, et grâce au livret d'accueil préparant l'hospitalisation (3). L'accent est notamment porté sur les alternatives aux traitements médicamenteux et les perspectives de réinsertion socio-professionnelles.

Cette première phase préparatoire constitue souvent une surprise de taille pour le patient: les objectifs de la prise en charge sont méthodiquement définis avec le patient, qui doit faire siennes les notions de « douleurs acceptables compatibles avec une vie meilleure et des activités plus régulières » et d'investissement sur la durée, sans promesse de « résultat miracle »: ainsi, le travail de deuil de l'état antérieur « non douloureux », et souvent idéalisé, peut permettre au patient de mobiliser son énergie, non plus uniquement pour la disparition hypothétique de sa douleur, mais pour une amélioration fonctionnelle, de qualité de vie, et socio-professionnelle.

Accueil du patient hospitalisé

Le travail pré-hospitalier de la demande, des objectifs, et de la motivation du patient est complété et affiné par les membres de l'équipe soignante, d'abord lors de l'entretien d'accueil, puis durant toute l'hospitalisation au Centre.

Cette **constante adaptation des objectifs et traitements proposés**, en fonction du ressenti du patient, de ses ressources/limitations et des remarques de l'équipe, permet de renforcer l'alliance thérapeutique et l'adhésion du patient au projet de soins proposé.

Les informations recueillies par l'infirmière lors d'entretiens spécifiques, à l'entrée, et durant l'hospitalisation, de jour comme de nuit, sont consignées dans le **dossier unique, outil de communication de l'équipe pluridisciplinaire**, afin que les informations pertinentes concernant le patient soient mémorisées, complétées, enrichies par chacun, et permettent une compréhension globale du parcours et de l'évolution de la situation du patient.

L'infirmière accueillant le patient s'intéressera particulièrement à:

- a) *L'historique* de la douleur et de sa prise en charge.
Les prises en charge antérieures seront soigneusement analysées, en termes d'efficacité et de tolérance, quelles soient médicamenteuses, chirurgicales, rééducatives, psychologiques, complémentaires et/ou à médiation corporelle (relaxation, sophrologie, acupuncture, mésothérapie, etc.).
- b) *L'évaluation pluri-dimensionnelle de la douleur* (1):
 - intensité (évaluations pluri-quotidiennes par EVA, après s'être assuré d'une compréhension correcte, au besoin pour plusieurs sites douloureux, colligées sur un document permettant la réalisation de courbes journalières), localisations, facteurs aggravant et améliorant le syndrome douloureux...;
 - *retentissement sur la fonction*: description d'une journée type, activités réalisées ou abandonnées;

- *retentissement social et familial*: vécu des proches, maintien ou non d'activités socialisantes;
- *retentissement professionnel*: arrêts de travail, accident du travail, insatisfaction ou pénibilité du travail, contentieux... mais aussi adaptations du poste de travail, aides sociales, invalidité déjà obtenues;
- *retentissement psychologique*: vécu douloureux, répercussions sur l'humeur, le sommeil.

c) *Les croyances et comportements anormaux* par rapport à la douleur; les éventuels bénéfices secondaires...

d) *Les objectifs et attentes* du patient.

D'autres facteurs pourront être pris en compte: deuil récent, maladie d'un proche, contentieux avec un proche, un employeur, des soignants...

Détermination d'objectifs

La phase d'accueil a cherché à améliorer l'alliance thérapeutique et l'adhésion du patient à la démarche de soins proposée.

Il est alors possible de passer à la phase de détermination d'objectifs précis et réalistes, fil conducteur de cette démarche de soins: le rôle du soignant est alors **d'aider le patient à formuler et concrétiser des objectifs** qui, au départ, sont souvent peu concrets ou non évaluables (« je souhaite faire plus de choses, reprendre des activités »). Il est alors nécessaire de guider le patient pour les rendre concrets, réalisables, modestes initialement, et les recentrer lorsqu'ils sont trop ambitieux, risquant de le décourager.

Il est souvent utile de rencontrer la famille afin de lui expliquer la stratégie mise en place (ses attentes pouvant être différentes) et l'impliquer dans la prise en charge, notamment en suggérant de repérer et encourager les progrès du patient, aussi minimes soient-ils.

Objectifs de la prise en charge

(tableau I)

Mise en œuvre du projet de soins

La réalisation des objectifs proposés par le patient sera accompagnée par l'équipe soignante, qui, au cœur de l'équipe pluridisciplinaire, organise et coordonne les différents traitements médicamenteux et surtout non médicamenteux qui peuvent lui être proposés:

- La connaissance du bon usage des antalgiques et co-analgésiques permet « d'éduquer le patient » à leur maniement optimisé, et rechercher le meilleur rapport bénéfice/risque pour chacune des molécules, condition d'une meilleure observance.
- Parmi les thérapeutiques non médicamenteuses proposées (électro-stimulations transcutanées, application de chaleur, acupuncture, thérapie manuelle, musicothérapie, hypnose ...), le patient repère celles qui lui apportent un bénéfice et qu'il s'engage à poursuivre après l'hospitalisation. Le soignant peut alors informer le patient et le diriger vers les membres de

Tableau 1: Objectifs de votre prise en charge (2).

<p>A) Un programme pluridisciplinaire de qualité ne se conçoit que sur une durée suffisante qui doit souvent se poursuivre de 12 mois à 24 mois. Votre motivation personnelle est essentielle. Les objectifs seront personnalisés mais reposent sur REDYNAMISATION PHYSIQUE ET SOCIO-PROFESSIONNELLE.</p>	<p>5. Favoriser votre retour au travail ou la reprise d'activités extra-professionnelles et de loisirs Grâce, notamment aux interventions des médecins de Pathologie Professionnelle et des médecins conseils de Sécurité Sociale selon le cas</p> <p>6. Aplanir si nécessaire les contentieux (sécurité sociale, invalidité...) afin d'envisager votre problématique de façon plus sereine.</p>
<p>1. Améliorer vos capacités motrices et de vie quotidienne C'est un critère essentiel : il s'agit selon les cas d'augmenter vos capacités de marche, de diminuer le temps d'inactivité, de pouvoir être capable d'effectuer davantage de tâches personnelles, familiales et professionnelles.</p> <p>2. La prise en charge de la douleur n'est pas synonyme de disparition des douleurs Une diminution de 20 à 30% (résultat obtenu dans la plupart des études concernant les douleurs chroniques rebelles) peut améliorer nettement votre ressenti douloureux.</p> <p>3. Améliorer votre qualité de vie Humeur, sommeil, relations familiales et sociales...</p> <p>4. Diminuer les médicaments responsables de dépendance Lorsqu'ils sont prescrits au long cours, morphine et médicaments psychotropes seront progressivement diminués voire arrêtés à chaque fois que cela sera possible.</p>	<p>B) Savoir mieux gérer la maladie douloureuse et les rechutes éventuelles, en utilisant les moyens appris, médicamenteux et non médicamenteux (fonctionnels, psycho-sociaux...)</p>
	<p>Prendre conscience de ces objectifs clairs, précis et limités, c'est aussi vous engager dans la voie de votre changement et limiter les risques d'échec. Il convient donc de ne pas être « polarisé » sur la seule amélioration de la douleur.</p>

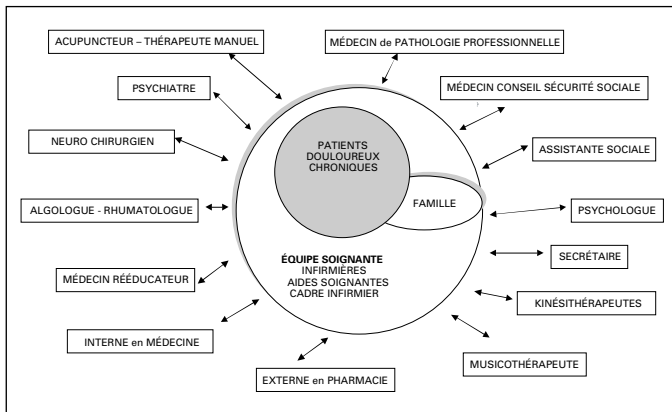


Figure 1: Prise en charge globale, pluridisciplinaire, coordonnée (2).

l'équipe pluridisciplinaire susceptibles de répondre à ses interrogations; lui remettre les coordonnées de praticiens libéraux du Réseau Douleur, qui prendront le relais des soins en ambulatoire (3).

Une évaluation régulière des avancées du patient lui est proposée. Un staff pluridisciplinaire hebdomadaire permet de rechercher un consensus d'équipe sur les moyens à maintenir, ou réadapter, et les objectifs à poursuivre. Le soignant peut aider le patient à prendre conscience que son énergie n'est plus seulement dirigée sur l'obstacle que représente la douleur, mais vers des objectifs qui paraissent désormais à sa portée. Il est aussi intéressant de réfléchir avec le patient aux moyens de prévenir et mieux gérer les rechutes douloureuses éventuelles.

La relation au centre du processus de soins (4)

« Il n'y a qu'un seul discours sur la souffrance, celui de la personne qui l'éprouve ».

Nous venons de le voir, le rôle des soignants auprès des patients douloureux chroniques, fait appel en priorité à des compétences relationnelles : garder la juste distance face au patient, ni relation symbiotique rendant le patient

dépendant, ni détachement ne permettant pas un investissement suffisant. Le soignant adopte une attitude empathique, cherche à comprendre plutôt qu'à juger, sans pour autant se mettre à la place de l'autre. Il s'intéresse au ressenti du patient, cherche à lui faire exprimer la souffrance cachée derrière la plainte. Il **met l'accent sur les ressources du patient et les éléments d'évolution positifs, aussi minimes soient-ils**. La place donnée au dialogue est essentielle car il permet non seulement de recueillir et donner des informations, mais aussi de clarifier la pensée du patient, lui faire prendre conscience de ses émotions, ses besoins, ses ressources. Elle permettra à plus long terme de changer un comportement, une attitude, de trouver un sens, des buts à sa démarche, et enfin de se mobiliser face à la douleur.

Ce travail autour de la relation ne peut se concevoir que dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, avec laquelle le projet de soins est élaboré, et où chacun apporte sa compétence propre, au bénéfice du patient.

Le témoignage qui suit illustre la maturation du patient dans sa recherche d'une meilleure gestion de sa douleur chronique :

« J'ai eu le sentiment au cours de ce séjour que cette stratégie ressemblait à un puzzle dont il me fallait rassembler les morceaux trop nombreux. Même si parfois le sentiment de solitude se fait lourd, le temps pris pour cette hospitalisation vous amène cependant à ne pas subir le traitement. On se trouve dans un service où la douleur n'est pas niée. Le droit d'avoir mal vous est reconnu. Contribuer à la réussite de la diminution de la douleur nécessite une participation active passant par une réflexion sur soi et un programme d'objectifs réalisables. L'équipe réalise un accompagnement et vous n'êtes pas seul face à la douleur. Il faut cependant admettre qu'il faut adhérer à un protocole basé sur la confiance et le temps. Etre soi-même revient toujours à cet autre que nous sommes et que nous portons caché en nous, promesse ou possibilité d'être. Je rassemble les morceaux et me reconstruis ».

Conclusion

Le soignant engagé auprès des patients douloureux chroniques, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, constitue un maillon d'une chaîne de compétences, vers des objectifs communs à toute l'équipe, fixés par le patient. Il initie une démarche d'autonomisation et de choix éclairés du patient, et favorise la démarche d'appropriation des thérapeutiques médicamenteuse, fonctionnelle, psychologique, sociale, familiale et professionnelle en mettant l'accent sur ses ressources propres.

Le travail d'équipe pluri-disciplinaire repose sur une démarche volontaire et un savoir-faire des soignants qu'il importe de développer : il permet une réelle cohérence d'attitude et de stratégie autour de patients présentant des pathologies douloureuses complexes.

La mise en œuvre du projet thérapeutique élaboré et suivi en commun, repose sur le maintien d'un dialogue constant entre les membres de l'équipe, qu'elle que soit leur formation initiale.

Bibliographie

1. *Agence Nationale d'accréditation et d'Evaluation en Santé*. Evaluation de la douleur chronique de l'adulte, février 1999 (www.anaes.fr).
2. *Dossier administratif, technique et financier*. Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur Chronique – CHU Nantes, Avril 2002 (www.reseaudouleurouest.com).
3. *Livret d'accueil du patient douloureux hospitalisé*. Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur Chronique – CHU Nantes, Avril 2003 (www.reseaudouleurouest.com).
4. *Ménard J.M.* : Soins relationnels et collaboration de l'équipe soignante. Formation du Groupe de recherche et d'intervention pour l'éducation permanente des professions sanitaires et sociales (GRIEPS). Sainte-Foy-les-Lyon, Décembre 2001 (grieps@wanadoo.fr).