

Sont représentés au conseil de rédaction de MedActuel FMC



L'Association des médecins de langue française du Canada



La faculté de médecine de l'Université Laval



Le Collège québécois des médecins de famille

Médecine et psychologie

La représentation de la douleur chronique

Par Claude Richard, Ph. D., et Marie-Thérèse Lussier, MD, M.Sc.*

Dans cet article, nous présentons les travaux de Gilles Girard, M.Ps. (psychologue), et du Dr Pierre Arseneault (MD, Ph. D.) du département de médecine familiale de la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke. Ils ont récemment publié leurs travaux dans un article intitulé « Représentation de la douleur chronique chez une patiente fibromyalgique » paru dans le *Journal international sur les représentations sociales (JIRSO)*. On y présente une grille des représentations à propos de la douleur chronique qui pourra être utile au clinicien dans son évaluation et dans le suivi des patients atteints de cette maladie ou d'autres affections semblables. Nous nous attarderons surtout à l'analyse de cas que les auteurs proposent et à leurs conclusions.

Objectifs pédagogiques

- Sensibiliser le médecin à la complexité des représentations de la douleur chronique.
- Distinguer les concepts de douleur et de souffrance.

Mots-clés

Représentation de la maladie, douleur.

* Psychologue, post-doctorant GEIRSO, Université du Québec à Montréal et membre de l'équipe de recherche en soins de première ligne de la Cité de la Santé de Laval.

** MD, M.Sc., médecin de famille et directrice de l'équipe de recherche en soins de première ligne de la Cité de la Santé de Laval.

Conseil de rédaction et révision scientifique

Président du conseil

Dr François Croteau

Omnipraticien, hôpital Santa-Cabrini, Montréal ;

Membre du Comité de formation médicale continue de l'Association des médecins de langue française du Canada ;

Directeur médical aux Éditions Santé Rogers Media.



Dr Gilles Beaucage

Spécialiste en médecine d'urgence au CSSS Pierre-Boucher ;

Membre du Comité médical des Services pré-hospitaliers d'urgence de la Montérégie ;

Médecin volontaire au sein de l'Association « Médecins sans frontières », MSF-Canada.



Dr Johanne Blais

Membre du Conseil de FMC de la faculté de médecine de l'Université Laval ;

Responsable du Comité de FMC du département de médecine familiale de l'Université Laval ;

Professeur adjoint de clinique, CHUQ, hôpital Saint-François d'Assise.



Dr Roger Ladouceur

Médecin de famille au CH de Verdun ;

Professeur adjoint de clinique au département de médecine familiale de l'Université de Montréal ;

Directeur adjoint du Bureau de formation professionnelle continue de l'Université de Montréal.



Dr Francine Léger

Médecin de famille ;

Responsable de formation clinique au département de médecine familiale de l'Université de Montréal ;

Chef du service de périnatalité du CHUM.



Il y a des avantages à connaître les représentations de la maladie d'un patient. L'avantage le plus évident est sans doute que cette connaissance permet au médecin de corriger plus efficacement les idées fausses que le patient entretient à propos de son problème de santé. De la correction des idées fausses découlent habituellement des ajustements favorables du comportement du patient. Le postulat derrière cette démarche est que si le patient comprend bien sa maladie, il adaptera son comportement et, en particulier, selon le modèle de Bajcar (2003), son adhésion au traitement. De plus, le médecin jouira d'une crédibilité accrue auprès de son patient s'il lui tient un discours taillé sur mesure pour contrer ses objections et lui proposer des explications qui s'arriment aux croyances et aux connaissances qu'il a déjà. Indépendamment des objections soulevées par le patient, le médecin transmettra plus efficacement les informations pertinentes si, au lieu de perdre son temps à communiquer des informations déjà connues du patient, il concentre plutôt son énergie à combler les lacunes du savoir de ce dernier. Enfin, la connaissance des représentations du patient de sa maladie permettra au médecin de mieux comprendre le patient, réduisant ainsi les possibles malentendus (Lamarche et Richard, 2005; Richard et Lussier, 2003).

Soulager la douleur chronique représente l'un des défis majeurs de la médecine contemporaine. Au-delà du soulagement de la douleur « physique », il est important de comprendre la propre expérience du patient à l'égard de sa douleur et l'impact de cette dernière sur sa vie. À partir de cette compréhension, le clinicien

pourra comprendre la « souffrance » du patient et y apporter une solution adaptée. Girard et Arseneault (2005) rapportent que près du tiers de la population canadienne souffre, à des degrés variables, de douleurs chroniques (voir également Jovey et coll., 2002). La douleur chronique, contrairement à la douleur aiguë, suppose un traitement à long terme. Nos auteurs qualifient ce traitement de difficile, d'exigeant, parfois déroutant et souvent décevant. Dans la douleur chronique, avec le temps, s'installe une composante neurogène elle-même sensible aux émotions du patient. Cette caractéristique exige donc du médecin qu'il intervienne au-delà de la sphère biologique pour considérer les aspects cognitifs, émotifs et comportementaux liés à la douleur (Girard et Arseneault citent Gatchell et Turk, 1999).

Voici comment Girard et Arseneault décrivent leurs observations cliniques : plusieurs patients affligés de douleurs chroniques se disent complètement envahis par la douleur au point de ne percevoir aucune partie d'eux-mêmes qui ne soit pas handicapée ou paralysée par la maladie et ses impacts. Les auteurs notent une tendance des patients à polariser les choses : par exemple, les patients amplifient ou diminuent les difficultés, les émotions pénibles sont incontrôlées ou niées, les attentes envers les autres et eux-mêmes sont pauvres ou démesurées.

Très souvent, le manque de compréhension ou l'incapacité de maîtriser la douleur représentent pour les patients (et leurs proches) une source

d'anxiété et/ou de dépression ainsi que d'évitement de différentes activités. La tâche du médecin est alors de dédramatiser le problème et de le recadrer afin de redonner aux patients une certaine maîtrise et de leur permettre de renouer avec le plaisir. Les auteurs notent que la situation est particulièrement délicate lorsque la réaction des patients est teintée de « catastrophisme » (Sullivan et coll., 2001). Le catastrophisme se définit comme « une croyance ou une orientation négative exagérée à l'égard des stimuli douloureux et de l'expérience de la douleur ». Il agit comme un filtre à travers lequel la personne évalue la douleur comme un danger avec lequel elle ne peut pas composer.

Les auteurs ont mis au point une grille pour cerner de manière plus systématique la représentation de la douleur. Cette grille s'inspire en particulier des travaux de Leventhal

« Soulager la douleur chronique représente l'un des défis majeurs de la médecine contemporaine. Au-delà du soulagement de la douleur "physique", il est important de comprendre la propre expérience du patient à l'égard de sa douleur et l'impact de cette dernière sur sa vie. »



(Leventhal et Nerenz, 1985) sur la représentation de la maladie. Leventhal identifie cinq dimensions à la représentation de la maladie : son identité, la cause perçue, la chronologie de son développement, les conséquences de la maladie, son traitement et sa maîtrise (voir leur article pour une description de la grille et de son usage). Vous trouverez une description détaillée de ce modèle dans Lamarche et Richard (2005), et Richard et Lussier (2003).

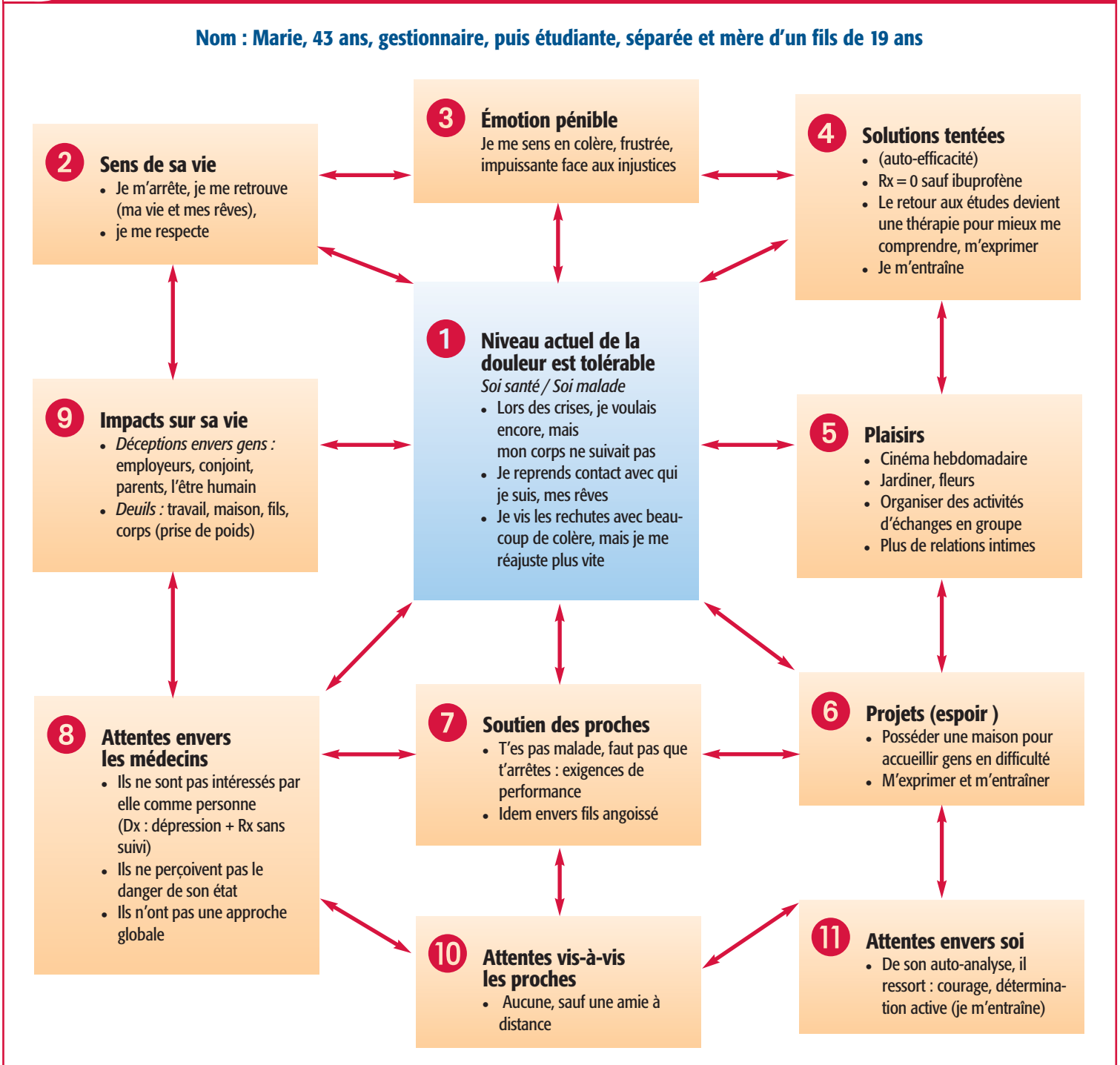
Un cas

Reprenons le cas analysé par Girard et Arseneault pour illustrer l'usage et l'utilité de l'outil qu'ils proposent. Ils s'inspirent d'un de leurs cas qu'ils ont nommé Marie pour l'occasion.

Marie, 43 ans, est atteinte de fibromyalgie. Après avoir cheminé, elle s'est assez bien adaptée à sa maladie. Mais à l'âge de 36 ans, Marie avait, depuis 10 ans déjà, une douleur physique dont l'intensité oscillait entre 0 et 4-5/10. À ce moment, son niveau de douleur passe à 10/10, puis le niveau de douleur se maintient élevé pendant les quatre années suivantes, malgré la prescription de diverses médications. Cette douleur persistante s'accompagnait d'une fatigue envahissante, alors qu'elle vivait diverses situations très stressantes. Lorsqu'elle était bien, elle consacrait 80 heures par semaine au travail comme gestionnaire. Elle a cependant vécu un conflit majeur avec son employeur qui a entraîné une perte de statut. Du point de vue familial, elle s'est séparée d'avec un deuxième conjoint, toxicomane et joueur pathologique. Des problèmes financiers ont entraîné la perte de sa maison. Sont alors apparus des sentiments de culpabilité et d'impuissance par rapport à son fils âgé de 12 ans ayant lui-même des difficultés d'adaptation et qui avait décidé de déménager avec son père.

À cette période de sa vie, la patiente s'est sentie épuisée, dépassée par la succession des événements pénibles et révoltée contre les « injustices » qui lui étaient faites. On a alors diagnostiqué chez elle une dépression majeure et on lui a prescrit des

Figure 1 Représentation mentale de la maladie et de la douleur chronique et de ses impacts



antidépresseurs, mais sans un suivi adéquat selon elle. Cependant, elle ne se percevait pas comme déprimée, mais plutôt submergée par la douleur physique et la colère contre les injustices qu'elle subissait. Elle était en proie à des sentiments de révolte et songeait à s'enlever la vie. Au cours des années suivantes, Marie a réussi à reprendre une maîtrise sur sa douleur et sur sa vie. La figure 1 illustre le système de représentation pertinent à la maladie de Marie à partir de la méthode mise au point

par Girard et Arseneault. Les contenus sont regroupés selon les différents thèmes isolés.

Analyse

Si nous analysons le schéma, nous constatons qu'ils placent la douleur (1) au centre d'un ensemble d'autres constituantes de la représentation. Ce premier groupe (1) définit la situation pour le patient, c'est sa préoccupation centrale. Celle-ci est cependant associée à une liste de croyances

qui viennent compléter cette première définition. Les flèches indiquent les relations entre les représentations. Ainsi, la douleur est associée au sens de sa vie (2), aux émotions qui lui sont associées (3), aux solutions qui ont été envisagées (4), aux différents plaisirs dont elle jouit (5), aux projets entretenus (6), au soutien des proches (7), à ses attentes envers les médecins (8), aux impacts de la maladie sur sa vie, les déceptions et les deuils qu'elle doit faire (9). Les représentations (10) et (11) ne sont pas directement liées à

la douleur (1), mais elles y sont associées par l'intermédiaire d'autres représentations.

Cette représentation nous permet donc de décrire la complexité des effets d'une douleur chronique. Ces effets ne se limitent pas aux pertes de ses capacités physiques, mais marquent un bouleversement de l'ensemble de la vie de la patiente. La totalité de ce bouleversement constitue ce que l'on peut appeler la souffrance (Danault, soumis pour publi-

cation) de cette personne et cette souffrance va au-delà de la douleur physique. Le médecin qui veut traiter cette souffrance devra considérer chacune de ces différentes conséquences de la douleur. Il est assez évident que le médecin aurait ici intérêt à s'associer à d'autres intervenants pour l'aider à soutenir le patient. Si, pour des raisons pratiques ou par manque de ressources ou de moyens, le médecin est le seul intervenant, il doit soutenir le patient dans les différents aspects de la souffrance.

Ainsi, dans le cas décrit ici, une première approche est certainement d'aider la patiente à reconnaître, comprendre et gérer sa colère. Pourquoi cette douleur qui ne cesse pas et qui la handicape ? Pourquoi ses employeurs, ses amis et ses parents ne la comprennent-ils pas ? Pourquoi ne lui offrent-ils pas le soutien dont elle a tant besoin ? Pourquoi ne peut-elle plus faire les activités qui lui procuraient du plaisir ? Cette représentation suggère une autre piste qui serait d'aider la patiente à rebâtir son réseau de relations, de se donner un réseau de soutien, de briser son isolement et de l'aider à reconstruire une vie familiale avec son fils.

Cette illustration de la représentation de la douleur de Marie nous permet aussi de voir comment les différentes composantes sont interreliées (flèches) et comment une modification de l'une des composantes affectera inévitablement les autres aspects de la vie de la patiente. Ainsi, on peut constater que la colère est liée à la douleur, mais aussi au sens à donner à sa vie et aux différentes solutions qui ont été envisagées. En rapport avec les impacts de la douleur chronique

sur sa vie, nous constatons que les insuffisances de relation sont associées au sens à donner à sa vie ainsi qu'aux attentes que Marie entretient vis-à-vis des médecins.

En conclusion

Il est utile en clinique de pouvoir isoler les représentations d'une personne souffrant de douleur chronique, et ce, pour différentes raisons. D'abord, l'identification des composantes de la représentation donne accès à la complexité du phénomène et offre au clinicien qui se sent souvent impuissant face à ce type de problème des ancrages pour évaluer la congruence entre les pensées, les sentiments et les actions du patient. L'identification des idées fausses, des incongruences,

des incohérences ou des contradictions entre les différentes composantes sont autant de leviers pour amorcer un changement. L'objectif du clinicien est d'aider le patient à les percevoir en vue de les corriger et de l'encourager à se fixer des objectifs de changement réalistes. En effet, plus les différentes composantes de la représentation sont congruentes les unes par rapport aux autres, plus la qualité de l'adaptation du patient à sa maladie est élevée. Dans l'analyse du cas présenté, les différentes composantes de la représentation sont maintenant cohérentes et les objectifs de changement sont pertinents à la représentation de sa maladie.

Il est intéressant pour le clinicien de travailler au niveau des représentations de la douleur des patients

souffrant de douleur chronique. Ces patients, contrairement à ceux souffrant de douleur aiguë, sont engagés dans une démarche à long terme. Dans un contexte de suivi au long cours de patients aux prises avec des douleurs chroniques, il nous apparaît intéressant d'utiliser un instrument comme celui proposé par Girard et Arsenault, car il permet à l'intervenant de développer une perspective globale de la problématique du patient. Enfin, il est intéressant de mentionner que Tremblay et Garnier, dans le même numéro du *JIRSO*, élargissent le débat en rappelant la nature sociale des représentations. Selon ces auteurs, si la douleur est vécue individuellement, les construits à son propos se font socialement. On parle de la douleur dans un contexte

social et les propos que l'on tient à son égard seront marqués socialement. Il est donc intéressant d'ouvrir la réflexion sur les représentations sociales de la douleur. Tremblay et Garnier, dans le même numéro du *JIRSO*, ouvrent sur cette réflexion. ■

Les auteurs

Gilles Girard, M.Ps.

ggirard.clscsher@ssss.gouv.qc.ca
Département de médecine de famille,
faculté de médecine,
Université de Sherbrooke

Pierre Arsenault, Ph. D., MD

pierre.arsenault@videotron.ca
Département de médecine de famille,
faculté de médecine,
Université de Sherbrooke

Bibliographie

- Bajkar, J. *Development of a Needs-Driven Theory-Based Model for Medication-Taking Education With Plans for Implementation and Evaluation*. Thèse de doctorat, Nova Southeastern University, 2003.
- Daneault, Serge, MD, Ph. D et coll. (soumis pour publication). *Primum Non Nocere : Could healthcare systems contribute to suffering ? An In-depth Study from the Perspective of Terminaly ill Cancer Patients*.
- Daneault, Serge, MD, Ph. D. et coll. (soumis pour publication). *The Nature of Suffering and its Relief Among The Terminally Ill : A Qualitative Study*.
- Gatchel RJ, Turk DC. *Psychosocial Factors in Pain : Critical Perspectives*. New York : Guilford Press, 1999.
- Girard G. et Arsenault P. *Représentation de la douleur chronique chez une patiente fibromyalgique*. *JIRSO* - vol. 2, no 1, août 2005.
http://geirso.uqam.ca/jirso/05_08.php
- Jovey RD, Boulanger A, Gallagher R et coll. *La gestion de la douleur*. Canadian Pain Society, 2002.
- Lamarche L. et Richard C. *Les représentations profanes liées aux maladies*. Dans : *La communication professionnelle en santé*. Ed. Richard C et Lussier MT, Montréal : ERPI 2005.
- Leventhal EA, Nerenz D. *The assessment of illness cognition*. Dans : Karoly P. *Measurement Strategies in Health Psychology*. New York : Wiley, 1985, 517-55.
- Richard C, Lussier MT. *Les représentations de la santé et de la maladie*. *MedActuel FMC* septembre 2003 : 35-40.
- Sullivan MJL, Thorn B, Haythornthwaite JA, Keefe F, Martin M, Bradley LA, Lefebvre JC. *Theoretical Perspectives on the Relation Between Catastrophizing and Pain*. *The Clinical Journal of Pain* 2001; 17 : 52-64.
- Tremblay P, Garnier C. *Représentation de la douleur chronique : commentaire à partir des notions de systèmes de représentations et de représentations professionnelles*. *JIRSO* - vol. 2, no 1, août 2005.