

DOULEURS CHRONIQUES ET SOUFFRANCE FAMILIALE

Les douleurs chroniques sont une épreuve pour le patient, mais aussi pour son entourage. Les proches peuvent avoir un rôle positif en aidant le malade à gérer sa souffrance. Mais il arrive aussi que la compassion devienne étouffante, ou que la lassitude s'installe, conduisant à nier la réalité de la douleur. Le lancement de l'étude TRIDENT sur le retentissement familial des douleurs neuropathiques, arrive à point nommé.

À LA UNE

Vivre avec un douloureux chronique est une épreuve pour la famille. Elle peut être l'occasion de resserrer des liens familiaux, de montrer son amour et son affection pour la personne souffrante. Elle peut être aussi un long passage difficile : peur de ne pas savoir partager la douleur, irritation quand le malade est la proie de sautes d'humeur, lassitude et négation d'une douleur sans fin prévisible. La définition de la douleur chronique est uniquement temporelle : une douleur qui dure depuis plus de six mois. Céphalée, migraines, lombalgies, polyarthrite rhumatoïde sont quelques exemples de douleurs chroniques. A cela s'ajoutent les douleurs neuropathiques, consécutives à une atteinte du système nerveux central (cerveau, moelle épinière) ou périphérique (racines, nerfs...). La plus célèbre et la plus mystérieuse est sans doute la douleur du membre fantôme des amputés, mais il en existe bien d'autres, liées à diverses maladies, cancer, diabète, cicatrices hypersensibles etc. Encore trop méconnues en pratique courante, elles représentent 30 à 40 % des consultations de la douleur.

Répercussions

Vivre avec un douloureux chronique, quelle que soit la cause de la souffrance, a inéluctablement des répercussions sur la vie familiale. Au fil du temps s'installe une interaction complexe entre les proches et le patient. Un entourage trop protecteur et compatissant risque de culpabiliser le patient qui se replie sur lui-même, et ressent de plus en plus ses douleurs physiques. La famille souffre moralement. Les proches peuvent alors présenter des symptômes dépressifs, qui à leur tour, vont rejaillir sur le comportement du douloureux qui aura des difficultés à gérer sa souffrance.

Il est étonnant de constater que cette interaction a été très peu étudiée jusqu'à présent, alors que son influence est depuis longtemps reconnue par les spécialistes de la douleur. Dans les rares études sur ce thème, seules les conséquences des douleurs sur la vie relationnelle du patient douloureux sont abordées. De la même façon, dans les échelles consacrées à l'évaluation des douleurs, il n'est que très rarement fait mention de l'entourage : une question dans la *Brief Pain Inventory*, une dans le *Multidimensional Pain Inventory* et un item dans l'auto-questionnaire de Dallas dans la douleur du rachis (DRAD).

Pourtant, l'expérience montre combien le milieu familial peut avoir une influence bénéfique sur le vécu du patient, quand les proches ont réussi à trouver le juste équilibre en faisant preuve d'une aide et d'une compassion positives.

Il est vrai que le traitement de la douleur est un phénomène récent. Le premier plan triennal de lutte contre la douleur a été élaboré par le ministère de la santé en 1998. Le deuxième, en 2002, constate qu'en dépit de nets progrès, il reste encore beaucoup à faire pour que la douleur soit systématiquement prise en compte et traitée.

Un manque dont on commence à prendre conscience. Ainsi, une grande enquête internationale est en cours sur le « Conjoint et le migraineux » pour mieux comprendre les répercussions des migraines et des céphalées chroniques sur la vie du couple, puis déterminer des protocoles d'action pour une prise en charge globale et optimisée. Le Pr Dominique Valade, responsable du centre anti douleur de l'hôpital Lariboisière (Paris) qui participe à cette enquête estime qu'il y a dix ans, « les conjoints n'auraient sans doute pas voulu participer à une telle enquête, soit parce qu'ils étaient trop indifférents au malade, soit parce qu'ils le surprotégeaient... ».

De son côté, Novartis Pharma lance en avril l'étude **TRIDENT** (Travail de Recherche sur l'Impact des Douleurs neuropathiques sur l'Entourage), dont les résultats doivent être connus en janvier 2004. Deux questionnaires seront exploités, l'un rempli par le patient, l'autre par son conjoint ; le tout complété par une évaluation du médecin traitant (généraliste ou spécialiste). Les questions s'intéressent à un large domaine : prise en charge de la douleur, retentissement sur

la vie quotidienne, rôle du conjoint, les efforts qu'il doit fournir, l'altération de sa qualité de vie, les besoins et les attentes de chacun pour faire face. Cette étude fournira des données précises qui devraient permettre d'améliorer la prise en compte de l'entourage dans le projet de soins.

En savoir plus sur TRIDENT : www.proximologie.com
Plan douleur : www.sante.gouv.fr

INTERVIEW

Dr Eric Serra, médecin psychiatre, responsable de la consultation de la douleur au CHU d'Amiens

► L'impact des douleurs chroniques sur la vie familiale est reconnu. Quelle est la place de l'accompagnant dans une consultation de la douleur ?

Toutes les maladies chroniques ont un fort impact sur la qualité de vie et sur les relations familiales. La douleur possède toujours un aspect émotionnel au sens large du terme. Cette dimension familiale est reconnue dans une consultation de la douleur. D'après mon expérience personnelle au CHU d'Amiens, un patient sur deux vient accompagné, surtout la première fois. Les douloureux chroniques ressentent une certaine inquiétude, ils ont souvent besoin d'un autre écoutant pour être rassuré. Une consultation de la douleur est toujours longue. On peut interroger l'accompagnant pour comprendre l'impact de la souffrance sur la vie familiale, et s'en faire un allié. Dans l'idéal, il faudrait un temps de consultation avec les deux, puis faire sortir l'accompagnant pour que le patient s'exprime librement. Mais c'est très lourd à gérer.

► Comment voyez-vous le rôle de la famille ?

Globalement j'ai une vision positive du rôle de la famille. Cependant, les réactions sont diverses. Il est très difficile de comprendre la douleur des autres. La douleur est un phénomène subjectif. Seul celui qui souffre est expert de sa propre douleur. La famille peut avoir un grand capital de sympathie, éprouver de la peine devant la souffrance. Au risque

de gêner le patient qui va culpabiliser et se replier sur lui-même. Si elle l'aide trop, elle risque d'entretenir la maladie qui va s'aggraver. À l'inverse, une attitude classique est de se laisser gagner par la lassitude, l'incompréhension. Au cours des mois l'entourage s'habitue, éprouve du désintérêt, et pire, va jusqu'à nier la douleur et rejeter le patient. Au fil des consultations, les attitudes peuvent changer. Le patient va se plaindre de ne plus être compris, l'accompagnant peut exploser en disant qu'il en a assez et que lui aussi est malade. On a parfois des surprises, par exemple quand il y a une amélioration, la famille peut réagir contre cette amélioration. Nous devons être à l'écoute des deux pour deviner ces évolutions qui ont un impact négatif. Ceci dit, les aspects bénéfiques de la famille méritent d'être mis à contribution. Au-delà d'un entourage affectif adapté que l'on peut souhaiter à tous nos patients, les proches peuvent favoriser les activités sociales et physiques, l'observance des consignes thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, le développement d'idées et de projets positifs conformes aux possibilités du patient. Ainsi se développe un statut de bonne santé et en tout cas une meilleure efficacité personnelle.

► Comment gérer la souffrance familiale ?

Il ne faut pas que la famille soit gagnée par la fatigue. Il faut l'aider, lui dire que son rôle est important pour le malade et pour elle. Dans la pratique, je réponds aux questions, j'explique, j'informe, je peux prendre l'accompagnant à témoin. Peut-être ne sollicitons-nous pas assez les proches. Sans doute parce que nous pensons d'abord au patient. Nous devrions accorder plus d'attention

à l'entourage. Cependant lorsque je me rends compte qu'il y a un problème familial, je demande à ce qu'un membre de l'entourage assiste à la prochaine consultation. J'écris si besoin une lettre au médecin traitant pour qu'il intercéde auprès de la famille, et je remets un double de cette lettre au patient, comme je le fais habituellement.

► La famille souffre, qui la prend en charge ?

Il faut s'organiser pour mieux répondre à cette souffrance. Dans toute maladie chronique il est nécessaire de développer les soins de support pour le patient et ses proches. Nous possédons des modèles d'offres d'accueil et d'écoute en cancérologie, dans les centres de soins palliatifs ou dans les consultations de psychiatrie. Cela n'existe pas encore dans la douleur. Pas plus qu'il n'existe de publications sur le rôle et les attentes de la famille. On peut espérer qu'à l'avenir nous nous intéressions plus précisément à l'aspect familial. En la matière beaucoup reste à faire.

► Les douleurs neuropathiques sont-elles des cas particuliers ?

Voilà dix ans les douleurs neuropathiques étaient méconnues. Elles restent difficiles à traiter avec des médicaments d'efficacité variable, ayant des effets secondaires. Les malades, désorientés, ont des difficultés à les décrire. Comment expliquer qu'ils souffrent lorsqu'ils effleurent leur cicatrice, ou même qu'un souffle de vent leur fait mal ? Ils sont soulagés lorsqu'ils comprennent que ce sont des symptômes connus, qu'ils ne sont pas victimes de leur imagination. Le médecin, mieux formé, peut alors améliorer la prise en charge et l'information du patient et de sa famille.

Une enquête de l'Association Française des polyarthritiques

L'Association Française des polyarthritiques (AFP) vient de publier la première enquête d'envergure auprès des malades, de leurs proches et de leurs médecins pour mieux connaître les répercussions de la maladie dans la vie quotidienne. La polyarthrite rhumatoïde est une maladie chronique évolutive, un phénomène inflammatoire auto-immun, c'est-à-dire généré par le système immunitaire lui-même, dont la cause est encore mal connue. Elle s'attaque aux articulations, provoque des déformations plus ou moins importantes, qui peuvent devenir invalidantes, évoluant par poussées imprévisibles. Très répandue, elle touche environ 300 000 personnes en France, majoritairement des femmes. Elle se déclare souvent à l'âge mûr, vers 45 ans, mais peut intervenir à tout âge, et frapper aussi les enfants.

L'enquête a été menée par l'institut Louis Harris Medical de janvier à mai 2002. Le questionnaire adressé aux 20 468 personnes inscrites dans le fichier de l'AFP a connu un grand succès, révélant le besoin d'une prise en charge globale des malades : plus de 14 000 personnes ont répondu, 7 702 malades, (dont 43 % d'adhérents à l'AFP), 2 834 membres de l'entourage, 1 918 médecins.

La douleur concerne la quasi-totalité des malades, 93 % déclarent avoir ressenti des douleurs au cours des huit derniers jours. Pour 45 % des personnes la douleur est permanente, et une fois sur deux n'est pas soulagée par les médicaments prescrits.

L'enquête montre que les proches sont très présents, mais parfois en décalage. Si 72 % des malades déclarent que leur entourage leur a apporté une aide, le questionnaire révèle que celui-ci a tendance à surestimer les douleurs et les ennuis quotidiens. D'où la réaction des malades, dont 44 % se déclarent agacés par un comportement trop prévenant. Pourtant plus du tiers des malades croient que la famille sous-estime leur douleur.

La vie familiale est perturbée dans la moitié des cas, mais il n'est pas toujours facile d'instaurer un dialogue : 5 % d'entre eux n'arrivent pas du tout à parler avec leur famille de la maladie, et 29 % y parviennent avec difficulté.

Pour l'AFP, les médecins, spécialistes et généralistes, devraient mieux tenir compte des répercussions psychologiques de la polyarthrite rhumatoïde. Il est indispensable de mettre en place un suivi psychologique systématique des malades, des consultations pour sensibiliser les proches, et une ligne professionnelle d'écoute et de soutien pour toutes les personnes concernées, malades et familles.

www.polyarthrite.org

AFP – 53 rue Compans – 75019 Paris

Des études sur le retentissement de la douleur sur la vie familiale

S'il n'existe pas d'étude globale sur les répercussions de la douleur chronique dans les relations familiales, un certain nombre de travaux se sont focalisés sur divers aspects. L'influence du contexte socio-familial sur la douleur ressentie par le patient a été démontrée. Par exemple, dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, selon que le conjoint est trop protecteur, ou au contraire rejette le malade, celui-ci aura un comportement différent vis-à-vis de la douleur⁽¹⁾. Un excès de sollicitude et d'inquiétude conduisent souvent le patient à renforcer ses démonstrations de douleur⁽²⁾. Schwartz et son équipe⁽³⁾ étudiant le comportement de 61 hommes affectés d'une douleur rachidienne bénigne ont observé que les conflits conjugaux entraînaient eux aussi une aggravation du handicap social et du retentissement psychologique.

Il ressort des études qu'une bonne harmonie du couple et le soutien de l'environnement familial sont déterminants

pour le comportement du patient face à la douleur⁽⁴⁾. Une étude menée aux Pays-Bas, s'est intéressée au retentissement de la douleur chronique de l'adolescent sur la vie familiale. Ces jeunes souffraient de douleurs diverses : douleurs de membre, céphalée, douleurs abdominales, lombalgies. Répondant à un questionnaire, les mères ont rapporté une restriction de la vie sociale de leurs enfants, ainsi que des difficultés à gérer le stress⁽⁵⁾.

Si les réactions de la famille influent sur la capacité du patient de gérer sa douleur, la famille elle aussi subit les conséquences de cette souffrance. Les études, la plupart du temps de source infirmière, se sont surtout focalisées sur les enfants et les adolescents. Matthews⁽⁶⁾ a mesuré l'impact de la douleur chronique sur la qualité de vie des enfants et de leurs parents, la vie scolaire et l'éducation des enfants, et sur leurs relations sociales.

La cellule familiale est perturbée : isolement social, conflits conjugaux, diminution des relations sexuelles, irritabilité, anxiété, ressentiment et sensation de dépendance de la personne qui souffre à l'égard des autres membres de la famille ont été mis en évidence et évalué par Snelling et ses collègues⁽⁷⁾. Une autre étude, portant sur 29 couples a

montré que 28 % des conjointes de lombalgiques chroniques présentaient des symptômes dépressifs. Plus le mari se plaignait ou avait un comportement hostile et colérique, plus les symptômes dépressifs étaient fréquents⁽⁸⁾.

Une étude autrichienne a comparé deux groupes où les mères de famille souffraient soit de céphalées, soit de lombalgies chroniques à un groupe témoin. Dans les groupes où la mère souffrait, on notait une réduction des activités de loisirs et une moindre franchise dans les relations familiales⁽⁹⁾.

Benjamin et son équipe⁽¹⁰⁾ ont mis en évidence un point qui devrait interpeller les médecins : les familles ont souvent des croyances erronées, pensant notamment que la persistance de la douleur est due à une cause organique non détectée en dépit de multiples explorations. Ces familles se plaignent d'être mal informées sur les causes de la douleur et ses traitements.

- ⁽¹⁾ Williamson et al. (1997). Pain behavior, spouse responsiveness, and marital satisfaction in patients with rheumatoid arthritis. *Behav Modif*, 21 : 97-118.
- ⁽²⁾ Flor et al. (1987). Impact of chronic pain in the spouse : marital, emotional and physical consequence. *Psychosom Res*, 31 : 63-71.
- ⁽³⁾ Schwartz et al. (1996). The role of pain behavior in the modulation of marital conflict in chronic pain couples. *Pain*, 65 : 227-233.
- ⁽⁴⁾ Fishbain et Rosomoff (1997). Comment on Schwartz et al. *Pain*, 66 : 115-116.
- ⁽⁵⁾ Hunfeld et al. (2001). Chronic pain and its impact on quality of life in adolescents and their families. *J Pediatr Psychol*, 23 : 145-153.
- ⁽⁶⁾ Matthews E. (2002). A snapshot view of the impact of chronic pain on adolescents. *Br J Nurs*, 11 : 735-744
- ⁽⁷⁾ Snelling J (1994). The effect of chronic pain on the family unit. *J Adv Nurs*, 19 : 543-551.
- ⁽⁸⁾ Schwartz et al (1996). Depression in spouses of chronic pain patients: the role of patient pain and anger, and marital satisfaction. *Pain*, 44 : 61-67.
- ⁽⁹⁾ Kopp et al. (1995). Difference in family functioning between patients with chronic headache and patients with chronic low back pain. *Pain*, 63 : 219-224.
- ⁽¹⁰⁾ Benjamin et al (1992). The knowledge and beliefs of family care givers about chronic pain patients. *J Psychosom Res*, 36 : 211-217.

EN BREF

► Neurodon 2004

Pour la 5^e année consécutive, la Fédération de la Recherche sur le cerveau a mené la campagne nationale du Neurodon, du 15 au 20 mars. Le spot de sensibilisation, visible dans les salles de cinéma, mettait à l'honneur une petite fille qui aide sa maman atteinte d'une maladie du cerveau. La preuve par l'image que les proches bénéficient d'une reconnaissance accrue... www.frc.asso.fr

► Appel à projets

La fondation de France lance un appel à projets sur le thème : « L'annonce du handicap, soutenir et accompagner les familles ». L'appel s'adresse aux organismes sans but lucratif, associations, établissements hospitaliers, collectivités locales, etc.

Date limite d'envoi des dossiers le 21 mai 2004 à Fondation de France, Cécile Allaire, programmes Personnes Handicapées, 40 av. Hoche 75008 Paris. www.fdf.org

► Gériatrie : Livre Blanc

Initié par le collège Professionnel des Gériatres Français, et coordonné par le Pr Claude Jeandel et le Dr Marc Bonnel, cet ouvrage a pour objectif d'établir un état des lieux de la profession de gériatre en 2004, de participer à une meilleure connaissance et à une meilleure compréhension de la place de cette nouvelle spécialité (reconnue officiellement cette année en France) dans le système de santé français.

Rens : mbonnel@esdvd.com Tél : 01 48 56 76 70

► Annuaire des dispositifs d'aide aux aidants Alzheimer

La fondation Médéric Alzheimer vient de publier un annuaire recensant les dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Préfacé par Xavier Emmanuelli, président de la fondation, l'annuaire se divise en trois parties : Sa genèse, la façon dont on peut l'utiliser et le classement des structures de prise en charge par type, région, département et ville.

www.fondation-mederic-alzheimer.org

► Après l'hôpital

Tête en l'air, l'association de parents d'enfants suivis ou ayant été suivis dans un service de neurochirurgie, a fait paraître un guide s'adressant à la fois aux parents et aux enfants pour les accompagner vers un retour à la vie normale. Ce guide a reçu le soutien du service de neurochirurgie de l'hôpital Necker-Enfants malades. www.teteenlair.asso.fr

► Agenda

30 mars – Conférence de presse sur les résultats de l'étude de proximologie REMEDE / Novartis (Relations MEDecins-Entourage). Rens. 05 56 20 66 77.

31 mars – Journée Perte d'autonomie organisée par l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France à la Maison de la Chimie (Paris). Rens. 01 40 64 14 70. www.urmlidf.org
16, 17 et 18 juin 2004 – 8^e édition du Salon Autonomie à Paris Expo, Porte de Versailles, Hall 4. Produits et services concourant à améliorer l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.