

---

# Naviguer dans le système de soins de santé : perceptions des patients aux prises avec des douleurs chroniques

---

A.L. Dewar, Ph.D. (1); K. Gregg, M.Sc. (1); M.I. White, Ph.D. (2,3); J. Lander, Ph.D. (4)

---

## Résumé

Il nous faut créer un nouveau cadre pour les patients aux prises avec des douleurs chroniques et pour les médecins de soins primaires qui s'en occupent, cadre qui reconnaîtrait l'expérience de chacun et qui fournirait de l'information fondée sur des données probantes, ainsi que de meilleurs liens avec les ressources communautaires. La présente étude décrit l'expérience de 19 sujets souffrant de douleurs chroniques qui ont cherché un soulagement par le moyen du système de soins de santé. Leur expérience a été consignée par l'intermédiaire d'entrevues en profondeur, semi-structurées, puis analysée par des méthodes qualitatives. Les participants ont déclaré avoir éprouvé de l'optimisme au début, puis avoir été déçus, et finalement avoir accepté de vivre avec la douleur chronique. Les personnes souffrant de douleurs chroniques, tout comme les professionnels de la santé qui s'en occupent, ont besoin de ressources fondées sur des données probantes, ainsi que d'information sur les meilleures pratiques pouvant les aider à gérer la douleur. Une communication empreinte d'empathie entre les professionnels et les personnes atteintes de douleurs chroniques est primordiale car des communications marquées par l'insensibilité ont un effet négatif sur l'individu, réduisant l'observance du traitement et accroissant l'utilisation des services de santé.

---

**Mots clés :** *douleurs chroniques, communication empathique, système de soins de santé, points de vue des patients, éducation des patients, recherche qualitative, acceptation*

---

## Introduction

La douleur est un phénomène complexe touchant pratiquement toutes les sphères : physique, psychologique, sociale et spirituelle. La douleur chronique a un effet important sur les individus et leur famille, sur les coûts en soins de santé et sur la productivité. Les personnes aux prises avec des douleurs chroniques font un usage fréquent des services de santé<sup>1,2</sup>; la plupart cherchent à soulager leurs symptômes, surtout si les douleurs nuisent à leurs activités quotidiennes, ou encore à déterminer si la douleur indique la présence d'une maladie grave<sup>3,4</sup>. Dans l'éventail des professionnels du domaine de la santé,

les médecins de soins primaires jouent un rôle clé quand il s'agit d'aider les patients à gérer la douleur, et ils sont une importante source d'information. Malgré tout, la douleur, et en particulier la douleur chronique, reste souvent non soulagée, sans qu'on puisse vraiment comprendre pourquoi.

Les chercheurs ont constaté que la perception qu'a un individu de sa douleur, et sa façon de la gérer, sont influencées par son expérience des programmes de traitement<sup>5</sup>, par son interaction avec les fournisseurs de soins de santé<sup>6-9</sup> et par ses croyances sur la nature et la cause de la douleur<sup>4,10-13</sup>. Les patients et les

professionnels de la santé n'accordent pas tous la même signification à la douleur<sup>14</sup> ni aux programmes de gestion de la douleur<sup>13,15,16</sup>. Ces différences de perceptions influent sur la façon dont les patients sollicitent de l'aide et sur leur adhésion aux programmes de traitement.

Les personnes aux prises avec des douleurs chroniques finissent souvent par s'isoler<sup>17</sup>. Elles se font traiter de « faux malades » et on les soupçonne même d'être simplement à la recherche d'ordonnances, alors qu'elles désirent être reconnues et acceptées par les professionnels de la santé et par la société en général<sup>18</sup>. Comme la douleur chronique peut être frustrante et difficile à traiter, on s'attend souvent à ce que les patients acceptent leur douleur et apprennent à la soulager eux-mêmes<sup>13,19-22</sup>. Aux dires des personnes souffrant de douleurs chroniques, les fournisseurs de soins de santé diffèrent quant à leur attitude et à leur connaissance et compréhension des répercussions sociales et émotionnelles de la douleur<sup>8,11,23,24</sup>; ils s'attendent à ce que les patients se conforment au modèle médical de soins<sup>8</sup> et sont parfois incapables de déterminer les stratégies privilégiées par le patient pour gérer sa douleur<sup>23</sup>. À l'échelle des systèmes de soins de santé, les services de traitement de la douleur ne sont pas coordonnés<sup>25</sup> et les ressources fondées sur des données probantes, qui permettraient d'aider les individus et les professionnels de la santé, sont rares. Si les professionnels de la santé ne répondent pas aux attentes des patients, ces derniers se retirent du système ou « font du magasinage » pour trouver des fournisseurs de soins appartenant à

---

### Coordonnées des auteurs

1 École des sciences infirmières, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique)

2 Département de médecine familiale, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique)

3 Harvard Medical School et Brigham Women's Hospital, Boston (Massachusetts)

4 Faculté des sciences infirmières, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta)

**Correspondance :** Anne L. Dewar, Ph.D., T254-2211 Wesbrook Mall, École des sciences infirmières, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (C.-B.), V6T 2B5. Tél. : 604-822-7465, Courriel : Anne.Dewar@nursing.ubc.ca

un modèle de soins qui concorde mieux avec le leur<sup>4,12</sup>. Pour les personnes atteintes de douleurs chroniques, l'interaction avec le système de santé peut être compliquée et stressante, et les résultats, insatisfaisants. Cette insatisfaction alimente le cercle vicieux de l'utilisation intense des services de santé et de la douleur non soulagée.

Le présent document a pour but de décrire les points de vue des personnes aux prises avec des douleurs chroniques qui recherchent un soulagement par l'entremise du système de soins de santé.

## Méthodes

### *Description des participants*

La plupart des participants ont été recrutés par un envoi postal adressé à un groupe de soutien pour la douleur chronique; deux sujets ont été recrutés par un sondage « en boule de neige »<sup>26</sup>. Les conditions d'admissibilité étaient les suivantes : souffrir de maux de dos, de maux de cou ou de migraine, avoir entre 40 et 65 ans et éprouver une douleur chronique depuis au moins six mois. Le critère des maux de dos ou de cou ou de la migraine a été retenu car, selon des études effectuées auprès de la population canadienne<sup>27,28</sup>, il s'agit des sièges les plus courants de douleurs chroniques. Les atteintes à ces endroits peuvent avoir un effet marqué sur les sujets : les douleurs dorsales peuvent contribuer à des douleurs dans les jambes, et les douleurs au cou peuvent entraîner des douleurs dans les bras; les migraines, quant à elles, sont un exemple de douleurs chroniques sévères, épisodiques et imprévisibles. Bien que la douleur chronique ait été définie comme une douleur existant depuis au moins trois à six mois, nous avons retenu pour la présente étude le délai minimal de six mois dans le but d'inclure les sujets qui auraient pu avoir à gérer leur douleur depuis plus longtemps. Les douleurs chroniques tendent à augmenter avec l'âge; on a établi qu'en moyenne, elles sont présentes depuis 10 ans<sup>27,28</sup>. La fourchette d'âge des sujets a été fixée à 40 à 65 ans de manière à assurer une certaine homogénéité à l'intérieur d'un vaste échantillon et à inclure les sujets qui auraient pu tomber en chômage à cause de leurs douleurs chroniques et/ou être

obligés de suivre une nouvelle formation en vue de réorienter leur carrière.

Sur les 19 sujets recrutés, 15 souffraient de douleurs chroniques depuis plus de dix ans et quatre, depuis moins longtemps, la durée de la douleur allant de 4 à 52 ans; 12 sujets étaient célibataires, veufs ou séparés, tandis que sept étaient mariés; 13 étaient des femmes. Les participants avaient divers niveaux d'instruction et occupaient différents types d'emplois. Deux travaillaient à temps plein, six travaillaient à temps partiel ou étaient à la retraite, et un étudiait à temps plein; dix ont déclaré être incapables de travailler à cause de leurs douleurs chroniques. Les 19 participants recevaient des prestations d'assurance médicale administrées par le gouvernement, qui couvraient certains des coûts liés à leurs besoins en soins de santé, notamment les consultations médicales; neuf recevaient des prestations d'un assureur tiers, comme la Commission des accidents du travail, l'assurance automobile et une assurance pour soins complémentaires.

### *Collecte et analyse des données*

Le comité d'éthique de l'université participant à la recherche a donné son approbation, et tous les participants ont signé un formulaire de consentement éclairé.

Pour la collecte des données, on s'est servi d'un guide d'entrevue semi-structurée; les questions portaient sur la façon dont les participants soulageaient leurs maux, sur les personnes qui les aidaient à gérer la douleur et sur la façon dont ils s'y prenaient pour obtenir de l'aide. Environ la moitié des entrevues ont été faites au téléphone et les autres, en face à face. Les entrevues duraient de 30 à 90 minutes. Ces participants ont été interviewés jusqu'à la saturation des données (c.-à-d. jusqu'à l'on ne puisse plus obtenir d'information supplémentaire des participants)<sup>29</sup>. Six participants ont été interviewés deux fois afin de vérifier et d'élaborer les thèmes découlant des données recueillies.

L'analyse des données a commencé dès les premières entrevues. Des thèmes ont d'abord été extraits des données. Des codes préliminaires correspondant aux

descriptions faites par les participants de leur expérience ont été attribués<sup>26,29</sup>. Des codes ou catégories de deuxième niveau ont été établis à partir de ces codes préliminaires. À l'aide de méthodes comparatives constantes<sup>30</sup>, on a examiné ces catégories pour déterminer les similitudes et les différences. Deux chercheurs (A.D., K.G.) ont alors élaboré les grandes catégories conceptuelles, qu'ils ont ensuite vérifiées. Un troisième chercheur (J.M.), qui n'avait pas participé à la collecte des données, a fourni son aide pour l'analyse des données. Une piste de vérification a été établie par l'entremise d'un journal réflexif et de notes de terrain<sup>29</sup>. On a fait appel à des diagrammes pour conceptualiser les données en un tout.

## Résultats

### *L'acceptation*

La grande catégorie qui a pu être extraite des données, « l'acceptation », correspond à la recherche par les participants d'une cure ou de moyens de mieux gérer la douleur. On a observé une évolution des attitudes, qui passaient de l'optimisme initial à la déception, pour se transformer ensuite en une certaine acceptation de la réalité de la douleur et des limites inhérentes aux soins de santé disponibles. Ce processus, qui s'échelonnait sur une longue période, comportait parfois des interactions répétées avec différents fournisseurs de soins. Trois sous-catégories ont été établies à partir des données : « Travailler avec le système », « Changer de point de vue » et « Devenir réaliste ».

### *Travailler avec le système*

Les participants avaient abordé leur médecin de soins primaires comme une porte d'entrée vers le système de soins de santé, avec l'espoir qu'il puisse soulager leur souffrance et en diagnostiquer la cause. Pour la plupart des participants, ces attentes ne se sont pas concrétisées; c'est ainsi qu'a commencé leur long combat pour trouver une cause à la douleur, découvrir un moyen de la soulager ou s'y ajuster.

### *Chercher une cause*

Au départ, les participants s'attendaient à ce que la cause de leur douleur soit découverte. Étant donné la nature de la

douleur chronique, le succès dépendait parfois de la persistance du patient et/ou du médecin même si, souvent, la quête d'une cause n'aboutissait à rien; dans de tels cas, les participants se sentaient dévastés car ils avaient l'impression que cet échec invalidait leur douleur. D'autres chercheurs ont également constaté qu'un diagnostic légitimise la souffrance d'une personne<sup>13,16,19,31</sup> et réduit la stigmatisation associée à une maladie invisible<sup>32</sup>. Le diagnostic établit également la crédibilité de la personne souffrante, non seulement aux yeux du médecin, mais aussi aux yeux de la famille, de l'employeur, des collègues et des amis.

Je ne peux pas croire que l'examen par IRM n'a pas pu montrer ce qui cloche chez moi. Il est impossible qu'avec tous les progrès de la médecine, on ne découvre pas quelque chose d'évident et qu'on dise : « Oh! mon Dieu, pas surprenant que cette femme souffre ainsi. »

### **Interagir avec le médecin de soins primaires**

Selon bon nombre de participants, le fait d'avoir un médecin encourageant, qui vous fournit des conseils et des options de traitement et qui vous témoigne de l'empathie, aide à gérer votre douleur. Ce type de relation repose sur la volonté du médecin d'écouter et de croire ce que le patient leur dit, et de tenir compte de son point de vue dans toute décision relative au traitement. Même dans les cas où les traitements ne parvenaient pas à soulager la douleur, les participants continuaient de consulter leur médecin si la relation leur apportait un encouragement.

Mon médecin m'aide à gérer ma douleur, je le vois depuis [...] un certain temps [...] ma douleur était difficile à gérer. [...] Je ne savais pas d'où venait ma douleur. Certains jours étaient pires. Il a essayé différents médicaments.

Bon nombre de participants ont affirmé avoir une interaction positive avec leur médecin, mais d'autres étaient d'avis que leur médecin était pressé d'en finir avec

eux et ne leur fournissait pas l'information ou les solutions qui auraient pu soulager leur douleur. Lorsqu'ils demandaient des soins pour d'autres problèmes de santé, ils avaient l'impression que leur médecin les attribuait trop rapidement à la douleur chronique.

Lorsque vous allez voir votre médecin et que vous lui dites que vous avez un autre problème ou que vous ne vous sentez pas bien, il ne vous entend pas parce que vous lui avez parlé de la douleur à chaque consultation durant les dernières années.

Quelle que soit la relation, les patients dépendaient de leur médecin pour qu'il leur prescrive des médicaments, leur fournisse de l'information et les dirige vers des spécialistes ou d'autres professionnels de la santé. Cette relation leur apparaissait tellement vitale qu'ils ont mis au point différentes techniques pour retenir l'attention du médecin et continuer de recevoir son appui. Par exemple, ils ont appris à ne pas submerger le médecin de trop nombreuses plaintes mais, au contraire, de ne parler que d'« une douleur » ou de leur principal problème de douleur pour éviter de perdre son attention.

J'ai appris qu'il ne faut pas en dire trop long sur votre douleur au médecin; il faut vous concentrer sur les petits bouts qui vous inquiètent vraiment.

Nos observations viennent confirmer celles d'autres chercheurs qui ont fait valoir que, selon les patients, ce sont eux qui sont les principaux responsables du maintien de la relation avec leur fournisseur de soins de santé et qu'ils doivent utiliser différentes stratégies pour préserver cette importante relation<sup>7,9</sup>.

La douleur chronique peut également limiter l'accès du patient à des interventions diagnostiques et même empêcher qu'il ne soit adressé à d'autres professionnels de la santé ou à des spécialistes, en particulier lorsqu'un assureur tiers est en jeu. Certains diagnostics, comme l'échec d'une chirurgie ou la fibromyalgie, ou encore la participation à une poursuite ont fait en

sorte que les patients ont été considérés comme « risqués » et que certains médecins ont hésité à les prendre en charge.

Mon médecin de soins primaires déménageait [...] et j'essayais de trouver un nouveau médecin de famille; c'était comme chercher une aiguille dans une botte de foin. Personne ne veut d'un cas comme le mien. Je sais que ce n'est pas dirigé contre moi personnellement, mais il y a trop de problèmes de santé en jeu. Je suis un patient complexe.

### **Changer de point de vue**

En constatant que leur douleur n'était pas soulagée ou que la cause ou le diagnostic ne pouvaient être établis, bon nombre de participants ont éprouvé une déception face à leur fournisseur de soins de santé et au système de santé, et ont commencé à voir sous un angle différent leur douleur et les soins qu'ils recevaient. Ils ont entrepris de trouver d'autres solutions. Ce changement de perspective était également dû aux messages contradictoires qu'ils recevaient à propos du traitement et à leur expérience et croyances au sujet de l'efficacité des médicaments, facteurs qui ont fait naître chez eux de l'anxiété face à l'obtention de soins.

### **Messages contradictoires au sujet du traitement**

Les participants ont affirmé recevoir des informations contradictoires et portant à confusion de la part de différents médecins et fournisseurs de soins de santé. Ce problème en a découragé certains à continuer de chercher un traitement. Même le fait d'avoir un diagnostic n'expliquait pas toujours la souffrance et ne permettait pas d'orienter le traitement de façon satisfaisante, ce qui laissait les participants sceptiques et inquiets à propos d'une aide éventuelle.

Alors ils ont dit qu'il n'y avait pas de rapport, que la douleur ne correspondait pas [...]. J'ai pensé : « Très bien, ils doivent avoir raison, évidemment ». [...] À cette époque, les médecins étaient des dieux pour moi; j'ai subi des examens par IRM,

J'ai fait toutes sortes de choses; plus vous voyez de médecins, plus vous obtenez d'opinions différentes [...]. Vous devenez alors totalement mêlé sur l'orientation à prendre ou sur ce qui se passe vraiment chez vous. J'ai alors décidé de me débrouiller seul, d'aller à la maison et de prendre des moyens naturels; j'ai décidé de laisser mon corps guérir, mais ce n'est pas arrivé, ce n'est jamais arrivé.

Je fais ce qui semble fonctionner mais je ne sais pas si c'est la meilleure chose. Je n'ai jamais parlé de cela avec quelqu'un. On m'a donné des ordonnances d'analgésiques et on m'a dit de les prendre au besoin; certains médecins, comme celui qui s'occupe de la réadaptation, semblent penser que vous devriez en prendre le moins possible.

### **Inquiétudes au sujet des médicaments**

Bien qu'ils soient destinés à apporter un certain soulagement, les médicaments étaient parfois une source importante d'inquiétudes et même de conflits entre le participant et son médecin de soins primaires, en particulier s'ils étaient associés à des effets secondaires dérangeants, ou si les connaissances, les croyances ou l'expérience du participant ne correspondaient pas à celles du médecin.

J'ai laissé tombé mon médicament anticonvulsif [...] à cause d'une grosse éruption qui est apparue sur ma main—de graves ampoules. Mon médecin a essayé de me convaincre qu'il s'agissait d'une dermatite [...] Après 3 mois de traitement par de la cortisone, des stéroïdes [...], je ne pouvais plus laver la vaisselle à l'eau chaude, ça m'aurait causé une douleur intolérable. J'ai décidé de réduire moi-même ma dose à 300 mg par jour [...] Ma peau s'est améliorée.

Un grand nombre de participants ne comprenaient pas comment gérer leur médicament, ni le rôle qu'ils pouvaient jouer dans leur traitement. Certains ont affirmé que les analgésiques fonctionnaient pendant un certain temps, puis que l'effet cessait; plusieurs ont dit qu'ils sont devenus « allergiques » aux médicaments

ou qu'ils craignaient de tomber dans la dépendance. Les antidépresseurs étaient un sujet d'inquiétude fréquent et illustraient les divergences de point de vue des médecins et des patients. Un grand nombre de participants étaient ambivalents au sujet de l'utilité des antidépresseurs; ils restreignaient leur utilisation ou cherchaient d'autres moyens de régulariser leurs humeurs et d'atténuer la douleur.

J'ai refusé d'aller jusqu'à une dose de 150 mg d'antidépresseur. C'était comme un bras de fer. Il pensait que je faisais du sabotage envers moi-même et ne comprenait pas vraiment pourquoi je dépensais tout cet argent en séances de physiothérapie [...] Je sais bien qu'ils disent que cela ne crée pas de dépendance, mais c'est de la foutaise.

Les effets secondaires n'étaient pas la seule source de préoccupation à l'égard des médicaments de prescription. Certains des participants auxquels on avait prescrit des opioïdes croyaient que leur médecin les avait catalogués comme des patients « en quête d'ordonnances », et sentaient qu'il se méfiait d'eux. En outre, la consommation d'opioïdes peut contribuer à un sentiment de dépendance, d'inégalité et de vulnérabilité chez les personnes souffrant de douleurs chroniques.

Je ne pouvais tout simplement pas entrer dans ce mouvement de porte tournante. Aller demander des médicaments contre la douleur et essayer de les économiser, de les étirer le plus longtemps possible pour m'épargner l'humiliation de retourner en demander d'autres. Quand vous prenez votre dernière pilule, c'est horrible [...] C'est tellement humiliant, plus que n'importe quoi. C'est terrible de penser que votre médecin ne vous fait pas confiance et ne vous croit pas.

Alors que les patients hésitent à prendre des opioïdes ou d'autres analgésiques<sup>10,23,33</sup>, très peu de recherches ont été menées sur les réserves qu'ils peuvent avoir quant à l'utilisation d'antidépresseurs contre la douleur<sup>34</sup>. Selon Piguët, les patients n'associent pas les antidépresseurs au

soulagement de la douleur et ont l'impression que leur médecin ne les croit pas quand ils disent qu'ils souffrent<sup>34</sup>. Les participants à notre étude ont fait remarquer que les médicaments et leurs effets secondaires sont une « épée à double tranchant » dans le traitement de la douleur et constituent un facteur important dans leur changement de perspective face au système de santé. Leurs commentaires illustrent également le fait que les interactions avec les prescripteurs influent sur leur perception d'eux-mêmes en tant que personne souffrante; parallèlement, les pratiques de gestion de la douleur utilisées par les prescripteurs influencent les croyances des patients au sujet des médicaments<sup>10</sup>.

### **La recherche de solutions de rechange**

Les participants ont commencé à éprouver une déception face aux soins de santé classiques quand ils se sont rendu compte que leur souffrance n'était pas validée, quand il se sont retrouvés face à des divergences non résolues par rapport aux décisions de traitement et quand les décisions ont été prises de façon univoque. Pour atténuer leurs douleurs et combler leurs besoins non satisfaits, ils ont eu recours à d'autres options : changer de médecin de soins primaires, consulter d'autres professionnels de la santé ou chercher à obtenir plus d'information. Pour bon nombre, le recours aux médecines complémentaires et parallèles a été une solution et un complément à la prise de médicaments de prescription; ce fut particulièrement le cas des patients qui craignaient de tomber dans la dépendance ou avaient de quelconques inquiétudes face aux médicaments classiques. Certains participants étaient enthousiastes face aux médecines complémentaires et parallèles car ces praticiens leur consacraient plus de temps et considéraient la santé comme un tout.

J'ai vu un naturopathe une fois. C'était quelque chose de complètement différent de ce que j'avais connu. Il m'a posé plein de questions sur ma santé mentale, physique et spirituelle. C'était un rendez-vous de deux heures [...] Je l'ai consulté à l'occasion, quand j'étais fatigué du système médical, et en général il m'arrivait avec une solution utile.

Tout comme la médecine classique, les médecines complémentaires et parallèles ne fonctionnaient pas pour tous, et certaines méthodes étaient coûteuses. Quelques participants ont affirmé que les médicaments prescrits par les praticiens semblaient ne fonctionner que pendant un certain temps et que certains avaient des effets secondaires.

Dans mon cas précis, j'ai essayé toutes sortes de traitements parallèles mais un grand nombre d'entre eux n'ont pas fonctionné, car c'est très personnel.

Le désenchantement des patients face aux médecines complémentaires et parallèles pour le traitement de la douleur n'est pas très documenté dans la littérature<sup>35</sup>. Toutefois, de plus en plus de personnes éprouvant des douleurs se dirigent vers ces méthodes; selon ce qu'elles en disent, l'efficacité est variable, peu importe que la méthode soit utilisée seule ou en association avec des traitements classiques<sup>36</sup>.

### **Devenir réaliste**

Dans bien des cas, les interventions ou combinaisons d'interventions, par exemple l'exercice, les analgésiques et les médecines complémentaires et parallèles, semblaient fonctionner, mais seulement temporairement. Les participants, déçus de voir leurs espoirs se gonfler et se dégonfler à répétition tout en n'obtenant qu'un soulagement temporaire, devenaient hésitants à demander des soins. Cette étape reposait sur la reconnaissance des limites du système, l'acceptation de la réalité de la douleur et la volonté de trouver de l'information pour se faire aider dans la gestion de la douleur.

### **Reconnaître les limites du système**

Selon les participants, une transition se produisait au moment où ils étaient capables de passer de l'étape de la recherche d'une cure et de la dépendance au système médical à la réalisation du caractère durable de la douleur. Ils ne s'attendaient plus à une guérison rapide, mais ils gardaient toutes les options ouvertes tout en fonctionnant à l'intérieur de leurs limites.

J'ai passé l'éventail des homéopathes, naturopathes, cliniques de la douleur [...] tout cela a fonctionné pendant un court laps de temps. La partie la plus difficile est d'accepter que ma vie est remplie de douleur et que je dois en tirer le meilleur parti possible et aller de l'avant. Je ne dis pas que je n'ai pas la volonté d'essayer de nouvelles choses. Je suis tout simplement plus sceptique.

Pour certains participants, devenir réaliste signifiait qu'ils avaient appris à trouver un équilibre entre les interventions. À ce stade, bon nombre ont commencé à réduire leur consommation de médicaments de prescription et à intégrer d'autres méthodes de traitement dans un régime qui les aide.

Au milieu de la nuit [...] je fais appel à des techniques de Reiki. Puis [...] j'utilise l'hypnose pour me rendormir. J'ai pris le cours sur la douleur. J'espère que cela m'aidera.

### **Accepter la réalité de la douleur**

Le fait de recourir à des pratiques de gestion de la douleur encourage généralement l'acceptation de la douleur chronique, par opposition à la recherche continue d'une cure. Cependant, les professionnels de la santé doivent être prudents lorsqu'ils parlent de l'acceptation de la douleur comme un but pour les patients vivant avec une affection chronique<sup>22</sup>. Il existe de nombreuses définitions de l'acceptation<sup>37,38</sup>; les termes et leur signification doivent donc faire l'objet de discussions approfondies entre le patient et son médecin.

La plupart des participants ne réagissaient pas positivement lorsque le professionnel de la santé leur disait qu'ils devaient accepter la situation et « vivre avec la douleur ». Selon eux, ces commentaires étaient une excuse pour ne pas avoir trouvé la cause de la douleur et ne faisaient que déplacer le fardeau sur les épaules du patient, qui devait accepter la situation. L'acceptation était vue comme un manque de volonté de la part des médecins à essayer de trouver une solution.

Vous ne pouvez pas tout simplement accepter votre douleur car, si vous le faites, vous n'aurez plus de vie. Vous devez trouver des moyens de soulager la douleur ou alors vous ne pourrez plus fonctionner. Mais les gens l'acceptent car ils sont frustrés par les avis médicaux qu'ils reçoivent, ou par le manque d'avis médicaux.

Par ailleurs, d'autres voient l'acceptation de la douleur chronique comme la fin de leur quête et de leur espoir de trouver un soulagement. Pour ces gens, devenir réaliste signifiait apprendre à endurer la douleur. L'acceptation les aidait à s'adapter à la situation.

Pendant 20 ans, j'ai cherché, puis j'ai abandonné ma quête [...] J'ai tout essayé : relaxation, biofeedback, thérapie par les aimants. Je suis au point où tout cela me demande trop d'énergie, plus que j'en ai, et je ne veux pas utiliser le peu que j'ai à essayer encore et encore.

### **Chercher à obtenir de l'information**

Les personnes aux prises avec des douleurs chroniques veulent des explications claires sur leur diagnostic et le traitement prévu; elles veulent se faire rassurer et obtenir des conseils sur la gestion de la douleur<sup>3,16,19, 39,40</sup>. Bon nombre de participants ont affirmé obtenir de l'information par des sources tant officielles que non officielles. Les groupes de soutien leur fournissaient un accès à des spécialistes et leur permettaient d'échanger leurs idées et leurs expériences avec des pairs. Ce type de soutien leur permettait de faire des choix plus éclairés et constituait un important complément aux soins offerts par leurs médecins.

Les réunions avec mon groupe de soutien sont importantes. Lorsque j'ai assisté à ma première réunion, il y avait un pharmacien et, soudainement, tous mes problèmes de digestion ont été réglés car j'ai découvert que mes maux d'estomac étaient dus à mon médicament contre la douleur. Je reçois de l'information de différents groupes de soutien [...] J'ai rencontré des gens dans ces groupes et j'ai beaucoup appris.

Les participants qui faisaient appel à des groupes de soutien et qui s'informaient par eux-mêmes sur la gestion de la douleur étaient généralement plus positifs face à leur situation et aux interactions avec les fournisseurs de soins de santé. Toutefois, les participants n'étaient pas tous membres de telles organisations. Certains ont affirmé qu'ils ne trouvaient pas utiles ces « séances d'apitoiement » et préféraient gérer leur douleur par eux-mêmes.

## Analyse

Pour accepter la douleur, il fallait traverser plusieurs étapes : travailler avec le système, changer de point de vue et s'ajuster à la réalité de la douleur. Ce processus complexe comportait une suite de transitions personnelles difficiles à opérer. À mesure que les participants réalisaient que la douleur ne s'évanouirait pas, ils se rendaient également compte que leur médecin n'était pas en mesure de leur fournir toutes les réponses et toutes les solutions, et que les traitements disponibles comportaient des effets secondaires et des limites. Cependant, il était important d'avoir une relation fondée sur la confiance et l'encouragement avec un médecin qui croyait à la véracité de leurs plaintes et les aidait à s'affranchir du système de soins de santé et à devenir plus autonomes; par ailleurs, un contact non compatissant pouvait entraîner une rupture du patient avec le système de santé, ou un retrait. En raison de leurs nombreuses démarches, parfois prolongées, effectuées auprès du système de la santé, les participants qui étaient couverts par un assureur tiers étaient particulièrement portés à se retirer et perdre l'espoir de trouver un soulagement. Ce retranchement a de nombreuses ramifications, la plus importante étant que les personnes souffrantes n'obtiennent pas le traitement dont elles ont besoin pour d'autres affections concomitantes. Le fait de se dire qu'elles sont responsables de leur interaction avec les fournisseurs de soins de santé accroît les nombreux et éprouvants problèmes associés à la douleur chronique. Les patients ont besoin d'une approche intégrée de la gestion de la douleur – et d'un soutien les aidant à essayer ces diverses méthodes –, approche

qui englobe différentes stratégies pouvant fonctionner seules ou en association avec des médicaments.

## Conclusion

Même si la cause de la douleur n'est pas diagnostiquée, le patient a besoin de se faire confirmer que sa douleur est « réelle », et il désire sentir qu'il dispose de moyens d'y faire face grâce à un accès à des informations cohérentes et fiables sur les meilleures pratiques. Nos constatations mettent en lumière un manque de ressources fondées sur des données probantes qui pourraient aider les patients et les professionnels de la santé; il semblerait également que les ressources existantes sont sous-utilisées et que la communication entre les fournisseurs de soins de santé et les patients doit être améliorée.

L'accent mis sur l'« acceptation » comme responsabilité incombant au patient peut constituer une barrière additionnelle entre le patient et le médecin. Une importante constatation était la mesure dans laquelle la perception de contradictions dans les diagnostics et les conseils thérapeutiques reçus peut faire naître le scepticisme et le désenchantement, lesquels entraînent soit une utilisation intense, soit un retrait des services de santé et du système de soins de santé.

## Implications pour la pratique

Tant les professionnels de la santé que les patients ont besoin d'un meilleur cadre pour gérer la douleur chronique. Les participants à l'étude recherchaient une meilleure information sur les types de médicaments, sur les options non pharmaceutiques et sur les médecines complémentaires et parallèles. Des recherches plus approfondies sur l'efficacité des médecines complémentaires et parallèles et des traitements classiques pour la gestion de la douleur pourraient réduire le fardeau économique de cette population vulnérable. Les participants à l'étude ont fréquemment souligné le fait qu'ils n'étaient pas entendus et qu'on ne leur fournissait pas de l'information cohérente sur les meilleures pratiques; les professionnels de la santé devraient être conscients des écarts qui existent entre les

attentes des patients et celles des praticiens, et fournir un soutien en se concentrant sur les meilleurs moyens d'aider la personne à composer avec les réalités et les ambiguïtés de la douleur chronique. Il faut également poursuivre les recherches sur la façon d'améliorer la communication entre les professionnels de la santé et les patients. À l'échelle des systèmes de soins de santé, les services doivent être coordonnés pour assurer un meilleur accès aux patients.

Devant la prévalence de la douleur chronique dans la population et l'importance du fardeau socioéconomique qu'elle représente, on ne peut que constater un urgent besoin de réduire l'écart entre la recherche actuelle et la pratique médicale, et de fournir des ressources fondées sur des données probantes qui seront utiles aux personnes souffrant de douleurs chroniques et à leurs familles. Il faut synthétiser et mobiliser notre base de connaissances actuelle de manière à appuyer la formation des professionnels de la santé et à éduquer le consommateur.

## Limites de l'étude

La plupart des participants ont été recrutés en tant que membres d'un organisme d'éducation et de soutien aux personnes souffrant de douleurs chroniques; il s'agissait donc de personnes disposées à adhérer à ce type d'association et en mesure de le faire. Les participants avaient un niveau d'instruction relativement élevé, ce qui pouvait les rendre moins vulnérables et leur permettre de jouir d'un plus vaste éventail d'options que d'autres patients moins favorisés sur le plan socio-économique.

## Remerciements

Nous désirons remercier de son soutien la British Columbia Medical Services Foundation, ainsi que le Canadian Institute for the Relief of Pain and Disability de leur aide avec le recrutement des participants. Nous aimerions remercier les participants qui ont partagé leur histoire avec nous. Nous aimerions également remercier le Dr Kenneth Prkachin, Département de psychologie, Université de Northern British Columbia, Prince George

(Colombie-Britannique) pour l'aide qu'il a apportée à la proposition de recherche. Enfin, nous aimerions remercier la D<sup>re</sup> Jennifer Mullett, professeure adjointe auxiliaire, Faculty of Human and Social Development, University of Victoria, pour ses commentaires relatifs à l'analyse préliminaire des données.

## Références

1. Badley EM, Kasman NM. The impact of arthritis on Canadian women. *BMC Womens Health*. 2004;4 Suppl 1:S18.
2. Weir R, Browne G, Tunks E, Gafni A, Roberts J. Gender differences in psychosocial adjustment to chronic pain expenditures for health care services used. *Clin J Pain*. 1996;12(4):277-90.
3. McPhillips-Tangum CA, Cherkin DC, Rhodes LA, Marckham C. Reasons for repeated medical visits among patients with chronic back pain. *J Gen Intern Med*. 1998;13(5):289-95.
4. Ross MM, Carswell A, Hing M, Hollingworth G, Dalziel WB. Seniors' decision making about pain management. *J Adv Nurs*. 2001;35(3): 442-51.
5. Blake S, Ruel B, Seamark C, Seamark D. Experiences of patients requiring strong opioid drugs for chronic non-cancer pain: a patient-initiated study. *Br J Gen Pract*. 2007; 57(535):101-8.
6. Haugli L, Strand E, Finset A. How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor-patient relationship. *Patient Educ Couns*. 2004;52(2):169-74.
7. Daykin AR, Richardson B. Physiotherapists' pain beliefs and their influence on the management of patients with chronic low back pain. *Spine*. 2004;29(7):783-95.
8. Walker J, Holloway I, Sofaer B. In the system: the lived experience of chronic back pain from the perspectives of those seeking help from pain clinics. *Pain*. 1999;80(3):621-8.
9. Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Soc Sci Med*. 2003;57:1409-19.
10. Dawson R, Sellers DE, Spross JA, Jablonski ES, Hoyer DR, Solomon MZ. Do patients' beliefs act as barriers to effective pain management behaviors and outcomes in patients with cancer-related or noncancer-related pain? *Oncol Nurs Forum*. 2005;32(2):363-74.
11. Liddle SD, Baxter GD, Gracey JH. Chronic low back pain: patients' experiences, opinions and expectations of clinical management. *Disabil Rehabil*. 2007;29(24):1899-909.
12. Parsons S, Harding G, Breen A, Foster N, Pincus T, Vogel S, Underwood M. The influence of patients' and primary care practitioners' beliefs and expectations about chronic musculoskeletal pain on the process of care: a systematic review of qualitative studies. *Clin J Pain*. 2007;23(1):91-8.
13. Verbeek J, Sengers MJ, Riemens L, Haafkens J. Patient expectations of treatment for back pain: a systematic review of qualitative and quantitative studies. *Spine*. 2004;29(20):2309-18.
14. McIntosh A, Shaw CF. Barriers to patient information provision in primary care: patients' and general practitioners' experiences and expectations of information for low back pain. *Health Expect*. 2003;6(1):19-29.
15. Bullington J, Nordemar R, Nordemar K, Sjöström-Flanagan C. Meaning out of chaos: a way to understand chronic pain. *Scand J Caring Sci*. 2003;17(4):325-31.
16. Rhodes LA, McPhillips-Tangum CA, Markham C, Klenk R. The power of the visible: the meaning of diagnostic tests in chronic back pain. *Soc Sci Med*. 1999;48(9):1189-203.
17. Sofaer-Bennett B, Walker J, Moore A, Lamberty J, Thorp T, O'Dwyer J. The social consequences for older people of neuropathic pain: a qualitative study. *Pain Med*. 2007;8(3):263-70.
18. Henriksson CM. Living with continuous muscular pain: patient perspectives. Part 1: Encounters and consequences. *Scand J Caring Sci*. 1995;9(2):67-76.
19. Lillrank A. Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Soc Sci Med*. 2003;57(6):1045-54.
20. Steihaug S, Ahlsen B, Malterud K. "I am allowed to be myself": women with chronic muscular pain being recognized. *Scand J Public Health*. 2002;30(4):281-7.
21. Thomas SP. A phenomenologic study of chronic pain. *West J Nurs Res*. 2000; 22(6):683-705.
22. Telford K, Kralik D, Koch T. Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *J Adv Nurs*. 2006;55(4):457-64.
23. Lansbury G. Chronic pain management: a qualitative study of elderly people's preferred coping strategies and barriers to management. *Disabil Rehabil*. 2000; 22(1-2):2-14.
24. Sofaer B, Moore AP, Holloway I, Lamberty JM, Thorp TA, O'Dwyer J. Chronic pain as perceived by older people: a qualitative study. *Age Ageing*. 2005;34(5):462-6.
25. Maddison P, Jones J, Breslin A, Barton C, Fleur J, Lewis R, McSweeney L, Norgain C, Smith S, Thomas C, Tillson C. Improved access and targeting of musculoskeletal services in northwest Wales: targeted early access to musculoskeletal services (Teams) programme. *BMJ*. 2004;329(7478):1325-7.
26. Morse J. Emerging from the data: The cognitive process of analysis in qualitative data. Dans: Morse J. ed. *Critical issues in qualitative research methods*, Thousand Oaks, Sage, 1994.
27. Birse TM, Lander J. Prevalence of chronic pain. *Can J Public Health*. 1998;89(2):129-31.

- 
28. Moulin DE, Clark AJ, Speechley M, Morley-Forster PK. Chronic pain in Canada: prevalence, treatment, impact and the role of opioid analgesia. *Pain Res Manag.* 2002;7(4):179-84.
29. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*, Beverly Hills, Sage, 1985.
30. Boeije H. A purposeful approach to the constant comparative method in analysis of qualitative interviews. *Qual Quant.* 2002;36(4):391-409.
31. Clarke KA, Iphofen R. Believing the patient with chronic pain: a review of the literature. *Br J Nurs.* 2005;14(9):490-3.
32. Holloway I, Sofaer-Bennett B, Walker J. The stigmatisation of people with chronic back pain. *Disabil Rehabil.* 2007;29(18):1456-64.
33. Banbury P, Feenan K, Allcock N. Experiences of analgesic use in patients with low back pain. *Brit J Nurs.* 2008;17(19):1215-18.
34. Piguet V, Cedraschi C, Dumont P, Desmeules J, Allaz AF, Dayer P. Patients' representations of antidepressants: a clue to nonadherence? *Clin J Pain.* 2007; 23(8):669-75.
35. Artus M, Croft P, Lewis M. The use of CAM and conventional treatments among primary care consultants with chronic musculoskeletal pain. *BMC Fam Pract.* 2007;8:26. Disponible à: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/8/26>.
36. Fleming S, Rabago DP, Mundt MP, Fleming MF. CAM therapies among primary care patients using opioid therapy for chronic pain. *BMC Complement Altern Med.* 2007;7:15. Disponible à: <http://www.biomedcentral.com/1472-6882/7/15>.
37. Risdon A, Eccleston C, Crombez G, McCracken L. How can we learn to live with pain? A Q-methodological analysis of the diverse understandings of acceptance of chronic pain. *Soc Sci Med.* 2003;56(2): 375-86.
38. McCracken LM, Evon D, Karapas ET. Satisfaction with treatment for chronic pain in a specialty services: preliminary prospective results. *Eur J Pain.* 2002; 6(5):387-93.
39. Kenny DT. Constructions of chronic pain in doctor-patient relationships: bridging the communication chasm. *Patient Educ Couns.* 2004;52(3):297-305.
40. McHugh G, Thoms G. Living with chronic pain; the patient's perspective. *Nurs Stand.* 2001;15(52):33-7.